Estigma e Saúde

Estigma e Saúde

Simone Monteiro
Wilza Villela
organizadoras

Traduções dos capítulos 1 e 11
Carla Vorsatz e Roberta Ferro Rodrigues

Revisão
Irene Ernest Dias

Capa, projeto gráfico e editoração eletrônica
Fernando Vasconcelos

Catalogação na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde/Fiocruz
Biblioteca de Saúde Pública

M775 Monteiro, Simone (Org.)

Estigma e Saúde. / organizado por Simone Monteiro e Wilza Villela. – Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2013.

207 p., il., tab.

ISBN: 978-85-7541-423-1

1. Estigma Social. 2. Preconceito. 3. HIV. 4. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 5. Pesquisa Biomédica. 6. Política de Saúde. 7. Epidemiologia. I. Villela, Wilza (Org.). II. Título.

CDD – 261.834

2013
Editora Fiocruz
Av. Brasil, 4.036 - 1º andar - sala 112 – Manguinhos
21040-361 – Rio de Janeiro, RJ
Tels.: +55 (21) 3882-9039/3882-9041
Fax: +55 (21) 3882-9006
editora@fiocruz.br
www.fiocruz.br/editora

Autores

Bruce G. Link

Ph.D. pela Columbia University, NY. Diretor do Programa de Treinamento em Epidemiologia e Psiquiatria do Centro de Pesquisa sobre Violência e do Programa Robert Wood Johnson de Saúde e Sociedade do Sociomedical Science Department, School of Public Health da Universidade de Columbia, NY.

Carla Rocha Pereira

Mestre em sociologia e antropologia pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia/Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro e assistente de pesquisa no Laboratório de Educação em Ambiente e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz.

Daniela Riva Knauth

Doutora em etnologia e antropologia social pela École des Hautes Études en Sciences Sociales. Professora associada do Departamento de Medicina Social e membro dos programas de Pós-Graduação em Antropologia Social e em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Eduardo Faerstein

Doutor em epidemiologia pela Johns Hopkins University, com pós-doutorado na University of Michigan e na University of California-Berkeley. Professor adjunto e membro do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Eliana Miura Zucchi

Mestre em saúde pública pela Universidade de São Paulo, onde é membro do Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids.

Francisco Inácio Bastos

Doutor em saúde pública pela Fundação Oswaldo Cruz com pós-doutorado na Alemanha, Canadá e Reino Unido. Pesquisador titular do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde e membro dos programas de Pós-Graduação em Epidemiologia Social e de Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, ambos da Fundação Oswaldo Cruz, e pesquisador visitante honorário do Imperial College, Londres, Reino Unido.

Ivan França Junior

Doutor em medicina preventiva pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, onde é livre-docente da Faculdade de Saúde Pública.

João Luiz Dornelles Bastos

Doutor em epidemiologia pela Universidade Federal de Pelotas. Professor do Departamento de Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina.

Jo C. Phelan

Ph.D. pela The State University of New York. Professora do Sociomedical Science Department/School of Public Health da Universidade de Columbia, NY.

John Dovidio

Ph.D. pela University of Delaware. Professor de psicologia na Yale University.

Kenneth Rochel de Camargo Junior

Doutor em saúde coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro, com pós-doutorado na McGill University. Professor adjunto do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, editor da revista *Physis* e editor associado do *American Journal of Public Health*.

Luciana Ouriques Ferreira

Doutora em antropologia social, pós-doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia Social da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz.

Octavio Bonet

Doutor em antropologia social pelo Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Professor adjunto do Departamento de Antropologia Cultural e do Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da UFRJ.

Priscilla da Silva Soares

Mestre em saúde coletiva pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Assistente de pesquisa no Laboratório de Educação em Ambiente e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz.

Richard Parker

Doutor em antropologia pela University of California com pós-doutorado pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professor da Sociomedical Sciences and Anthropology, diretor do Center for Gender, Sexuality, and Health da Mailman School of Public Health da Columbia University, editor chefe do periódico *Global Public Health* e diretor presidente da Associação Brasileira Interdisciplinar da Aids.

Sérgio Carrara

Doutor em antropologia social pelo Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professor adjunto no Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e coordenador do Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos.

Simone Monteiro (organizadora)

Doutora em saúde pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e pós-doutoranda na Columbia University. Pesquisadora e chefe do Laboratório de Educação em Ambiente e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz e membro dos programas de Pós-Graduação em Saúde Pública e em Ensino de Biociências e Saúde, ambos da Fiocruz.

Wilza Vieira Villela (organizadora)

Doutora em medicina preventiva pela Universidade de São Paulo. Livre-docente e membro do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de São Paulo e docente do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde da Universidade de Franca.

Sumário

Prefácio

É muito bem-vindo este *Estigma e Saúde*. Bem-vindo, em primeiro lugar, porque é expressão e sistematização da marcante entrada no campo da saúde, de modo geral, de uma discussão quase restrita, até pouco mais de uma década atrás, aos campos da psicologia social e do direito. No momento em que autores de diferentes formações acadêmicas e atuantes em prestigiosas instituições de ensino e pesquisa em saúde, no Brasil e no exterior, são chamados a reunir e divulgar suas mais recentes pesquisas e reflexões sobre o assunto, esse movimento de expansão tem novas chances de progredir. E de fazê-lo em um patamar de qualidade que deve nos deixar a todos ainda mais esperançosos acerca dos seus impactos positivos sobre a saúde e a cidadania de modo geral.

Entre muitos outros, talvez o maior mérito dos estudos aqui reunidos seja exatamente este, o de buscar dar consistência conceitual e compromisso prático à utilização das categorias 'estigma' e 'discriminação', ao mesmo tempo que estendem seu escopo e alcance. Partindo das investigações acerca dos seus efeitos sobre indivíduos e dos dispositivos jurídicos para lidar com suas implicações na proteção de direitos, caráter predominante nos estudos clássicos sobre o assunto, estes estudos ampliam o debate rumo à compreensão das raízes sociais de estigmas e discriminações e de suas relações com os modos coletivos como organizamos e significamos as práticas de saúde de coletivos humanos e a promoção de direitos sociais.

Nesta ampliação e adensamento, e não poderia ser diferente, são chamados à discussão outros conceitos relacionados, como preconceito, violência, vulnerabilidade; diferentes temas, como HIV/Aids, Estratégia Saúde da Família, direitos sexuais e reprodutivos; diversas perspectivas teórico-metodológicas e epistemológicas, como a epidemiologia, as ciências sociais e humanas, a filosofia. Deste frutífero encontro, resulta um estimulante painel conceitual que nos faz sentir mais capazes de enxergar o adoecimento e o cuidado (ou a falta dele) nas suas dimensões propriamente públicas, iluminadas por conceitos que, ao indicar as contradições e fracassos das promessas emancipatórias de nossas sociedades tardo-modernas, nos indicam, contrafaticamente, caminhos concretos para promover a saúde como um valor prático, a ser coletivamente construído no espaço público. No mesmo movimento, e por força do próprio caráter crítico das contribuições

que aqui dialogam, importantes lacunas e desafios são descortinados, já desde a construção e legitimação das bases epistemológicas e metodológicas dos estudos capazes de apoiar tal construção, até os obstáculos políticos configurados por estruturas institucionais e simbólicas conservadoras e reprodutoras de iniquidades, injustiças e vulnerabilidades.

Assim, embora as contribuições deste livro sejam aplicáveis a situações que não se restringem ao Brasil, mas dizem respeito a conjunturas e contextos políticos globalmente articulados, é impossível não destacar a relevância que as discussões aqui publicadas assumem no cenário do Sistema Único de Saúde (SUS), uma das mais potentes políticas públicas do Brasil contemporâneo e, por isso mesmo, foco de acirradas disputas entre interesses que extrapolam o âmbito estritamente técnico da organização das ações de saúde. E seria um engano reduzir esses confrontos, como é frequente fazermos, à disputa ideológica e política entre interesses econômicos privados e os compromissos do Estado na prestação de serviços de saúde – o que já não seria pouco. Estão também imediatamente em questão, nos embates aí travados, as concepções de público e privado e o lugar destas esferas na construção da cidadania e da saúde no país. Há, aqui, uma radical questão cultural em jogo – entendendo-se cultural na acepção de um devir de sentido, de uma totalidade abrangente, dinâmica e compartilhada, que amalgama e estrutura ciência, arte, crenças, saberes, técnica, política, economia, ética, direito etc., em um mundo vivido dotado de significados compartilhados e 'co-nstruídos'.

O debate sobre o espaço e as relações entre o público e o privado na saúde, nesta perspectiva cultural, demonstra a relevância do SUS para a formação social brasileira e, ao mesmo tempo, a necessidade de examinar seus fundamentos e estruturas, atravessados por arraigadas práticas de apropriação privada do público, de um lado, e, de outro, pela invasão do privado por potentes normatividades emanadas de racionalidades supostamente públicas, mas que lhe são estranhas e, frequentemente, opressoras. Essas perversas relações, que obstaculizam uma construção radicalmente democrática da vida política e fixam, de forma naturalizada e absoluta, identidades e necessidades subjetivas, refletem-se no estigma e na discriminação como padrões recorrentes e reiterados de interação social, e dos quais nada podemos esperar senão desrespeito e violência, o que repercute nas diversas situações de vulnerabilidade no que se refere à saúde.

Por isso, identificar, compreender e debater estigma e discriminação é mais do que explorar academicamente uma categoria da psicologia social ou do direito. Estigma e discriminação são fecundas categorias de apoio para uma hermenêutica

crítica das sociabilidades contemporâneas e, no caso do Brasil, para a tarefa inescapável de levar a Reforma Sanitária, que nos conduziu ao SUS, à radicalidade de suas aspirações emancipatórias.

Sem diminuir outras diversas vias de consolidação e aprofundamento das conquistas políticas representadas e promovidas pelo SUS, tais como sua eficácia técnica, eficiência administrativa e sustentabilidade econômica, a abordagem político-cultural do estigma e da discriminação nas práticas de saúde nos conduz ao coração das mudanças político-culturais reclamadas pela construção de uma saúde efetivamente pública no Brasil. Embora partindo de diferentes tradições teóricas e horizontes políticos, estigma e discriminação confluem para uma mesma denúncia de práticas excludentes, do ponto de vista do reconhecimento público de identidades e necessidades dos diferentes sujeitos sociais, e universalistas, no que se refere à dominação e controle normativo desses sujeitos. Estigma e discriminação, termos que já quase sempre se fazem acompanhar um do outro, demonstrando na sua união discursiva essa confluência de sentidos, constituem-se, assim, em um intérprete das fragilidades do SUS no que se refere aos seus três princípios fundamentais: universalidade, equidade e integralidade.

Já dissemos em outro lugar[1] que o princípio da universalidade nos impulsiona a construir o acesso à saúde e ao cuidado para todos, o da equidade nos exige pactuar com todos o que cada um necessita, e que a integralidade nos desafia a saber e fazer o 'que' e 'como' para responder universalmente às necessidades de cada um. Ora, essas aspirações são praticamente o inverso do movimento descrito pelo conceito de estigma e discriminação, que denuncia universalização onde é preciso diferenciar e diferenciação onde é necessário universalizar. Exploremos restrições de acesso a bens e serviços no âmbito do SUS e encontraremos estigma e discriminação, expressos no desrespeito à cidadania de grupos cuja situação de carência já se 'colou' às suas identidades quase como um traço natural de suas existências, como negros, pobres ou desviantes da norma heterossexual – especialmente quando associados, na chamada "sinergia de pragas".[2] Tentemos compreender a iniquidade na alocação de recursos e ações e nos defrontaremos com estigma e discriminação, refletidos na insensibilidade à diversidade de carecimentos que nascem da vida em comum e à necessidade de responder a tal diversidade para a construção mais solidária e criativa

[1] AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde e Sociedade*, 18, Supl. 2: 11-23, 2009.

[2] PARKER, R. & CAMARGO JR., K. R. Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16, Supl. 1: 89-102, 2000.

dessa vida em comum. Tais processos são flagrados na equivalência acrítica entre menor complexidade de estruturas sociais e menor sofisticação das necessidades de cuidado e dos recursos para atendê-las, o que tende a aprofundar diferenças regionais entre o campo e a cidade, entre pequenos e grandes centros urbanos. Busquemos garantir a integralidade do cuidado e veremos como estigma e discriminação alimentam processos de trabalho em saúde fragmentados e empobrecidos, baseados em estereótipos e generalizações que ajudam a tornar invisível a totalidade prática que delimita o que, como, quanto e quando é necessário fazer para efetivamente cuidar da saúde das pessoas e das populações. Não pode nos ocorrer exemplo mais expressivo desse aspecto do que a abordagem comportamentalista da disseminação da epidemia de HIV/Aids e os prejuízos decorrentes das respostas programáticas nela baseadas, contra as quais se levantou a perspectiva das análises e intervenções com base no quadro da vulnerabilidade.

Parecem, assim, mais que justificados o entusiasmo e o interesse despertado pela presente publicação, e o otimismo gerado pelo desenvolvimento de iniciativas como esta em nosso contexto acadêmico. É certo, contudo, que os diferentes leitores destes estudos produzirão outros olhares e desdobrarão diversas consequências teóricas e práticas de suas contribuições. Oxalá essa diversidade se manifeste em novas publicações e proposições para o campo da saúde e, em breve, possamos abandonar, por desnecessária, a categoria de estigma e discriminação.

José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres
Doutor em medicina preventiva, professor titular
e chefe do Departamento de Medicina Preventiva e pró-reitor adjunto
de Extensão Universitária da Universidade de São Paulo

Apresentação

Desafios teóricos, epistemológicos e políticos da pesquisa sobre estigma e discriminação no campo da saúde

Com esta coletânea, pretende-se apresentar alguns dos desafios teóricos, epistemológicos e políticos presentes na produção do conhecimento sobre estigma e discriminação no campo da saúde, além de fornecer aportes conceituais e metodológicos capazes de orientar pesquisas e políticas na área voltadas para o enfrentamento dos processos de estigmatização entre diferentes grupos e contextos sociais e suas repercussões sobre a saúde.

A relevância desta temática pode ser, em parte, atestada pelo aumento, nos últimos anos, dos estudos sobre a importância do estigma e das diferentes expressões de discriminação na produção das desigualdades sociais e em saúde. Particularmente a literatura norte-americana tem sido pródiga em mostrar a relação entre processos de estigma e discriminação e as condições e expectativas de vida dos sujeitos (Stuber, Meyer & Link, 2008; Krieger, 2003). De acordo com essas análises, a exclusão social de indivíduos e grupos, pautada em preconceitos ou em ações discriminatórias, tem como consequência danos diretos ou indiretos à saúde, pela produção de processos de marginalização social que dificultam o acesso à prevenção e aos cuidados em saúde, constituindo um círculo vicioso entre marginalização social e doença que reitera o estigma.

Cabe observar certas particularidades e tendências da crescente produção acadêmica sobre estigma, preconceito e discriminação no campo da saúde, relativas à diversidade da apropriação desses conceitos por diferentes áreas do conhecimento mediante interpretações polissêmicas dos seus conteúdos (Link & Phelan, 2001). De fato, muitos dos trabalhos acadêmicos sobre o tema assumem como pressuposto que ao longo da história têm ocorrido doenças que de alguma forma constelam significados que acionam processos de segregação social dos seus portadores. Assim, muitos dos trabalhos se detêm no desvelamento dessa simbologia ou na trajetória dos sujeitos que recebem a marca do estigma (Laplantine, 1991).

Essa tradição teórica é inaugurada no Brasil com o trabalho de Oracy Nogueira, cuja dissertação de mestrado, publicada em 1950 e reeditada recentemente (Nogueira, 2009), analisa os aspectos socioantropológicos das experiências dos doentes de tuberculose internados para tratamento na cidade de Campos de Jordão, focalizando a formação de uma nova identidade desses indivíduos e as suas interações com outros pacientes, com os profissionais da saúde e a população. O estudo revela como a malha urbana da cidade se configura na perspectiva de demarcar as áreas dos "tuberculosos", criando um processo de segregação que permeia a organização da vida cotidiana da cidade. Desse modo, o trabalho de Nogueira antecede as contribuições de Allport (1954) e Goffmann (1963),[1] que, com suas análises sobre o preconceito e o estigma, respectivamente, marcarão parte significativa da reflexão acadêmica sobre o tema produzida na segunda metade do século XX.

A reduzida penetração da obra de Nogueira no campo da saúde pode ser, em parte, atribuída ao fato de suas produções subsequentes, embora focadas nos processos de discriminação social, em particular o racismo, terem se distanciado da esfera da saúde. O reconhecimento de sua contribuição intelectual está associado principalmente às pesquisas sobre relações raciais no Brasil e nos Estados Unidos que resultaram na formulação dos conceitos de "preconceito racial de marca" e "preconceito racial de origem" (Nogueira, 1998).

Para Goffman (1980), o estigma é definido como um atributo negativo (depreciativo), que torna o sujeito diferente, diminuído ou possuidor de uma desvantagem. Assim, é estabelecida uma relação entre certos atributos e estereótipos que fomenta manifestações de discriminação entre os sujeitos ou grupos portadores das marcas tidas como indesejáveis. A produção mais recente relacionada ao tema 'estigma e saúde' inspirada na contribuição desse autor tende a privilegiar as análises centradas nas experiências individuais, com base em interpretações específicas do conceito de estigma formulado no trabalho do autor. Dito de outro modo, a despeito da diversidade de temas e campos disciplinares nos quais se originam estudos sobre estigma relacionados à saúde, nota-se a presença do enfoque da psicologia sociocognitiva, centrado na compreensão da percepção dos indivíduos sobre os processos de estigmatização e suas consequências para as interações sociais.

---

[1] A dissertação de mestrado de Oracy Nogueira, defendida em 1945, igualmente antecede a estadia do autor e de Goffman no Departamento de Sociologia da Universidade de Chicago, entre os anos de 1945 e 1947 e 1945 a 1952, respectivamente, conforme assinala o trabalho de Cavalcanti (1996) acerca da trajetória acadêmica de Oracy e do desenvolvimento das ciências sociais no Brasil.

De acordo com Allport (1954), o preconceito é uma atitude hostil ou aversiva dirigida a uma pessoa ou grupo que tenha qualidades consideradas censuráveis socialmente. O efeito central do preconceito seria o de posicionar um indivíduo ou grupo de forma desvantajosa em função de crenças, hábitos, comportamentos ou quaisquer outras características que o diferenciem em relação aos grupos dominantes em um determinado contexto social. Uma significativa contribuição das ideias desse autor é encontrada nos estudos sobre preconceito, discriminação e saúde relacionados à temática racial/étnica, visando ao entendimento e enfrentamento do racismo.

Segundo estudos que têm se dedicado a analisar a produção acadêmica internacional sobre o tema, menos numerosas são as investigações baseadas em uma abordagem sociológica do fenômeno, que examinam as relações de poder envolvidas nas expressões de estigma e discriminação e suas repercussões sobre as oportunidades de vida e condições de saúde das pessoas e grupos sociais, em particular aqueles marcados por processos estruturais de desigualdade, relativas a gênero, diversidade sexual, cor/raça/etnia, classe (Link & Phelan, 2001; Parker & Aggleton, 2003; Mahajan *et al.*, 2008). Essa carência pode ser explicada como um efeito dos vieses biomédicos presentes em grande parte da pesquisa em saúde, que acabam por acarretar uma perspectiva centrada na abordagem individual (Krieger, 2003). Há igualmente que se considerar o próprio desafio teórico-epistemológico que representa articular as dimensões simultaneamente individuais e coletivas presentes no processo saúde-doença (Teixeira, 2001).

No Brasil, em que pese a contribuição seminal de Nogueira, as pesquisas acerca das consequências do estigma e da discriminação nos agravos à saúde são escassas. Ademais, as análises sobre as implicações das hierarquias sociais para a produção das iniquidades em saúde, influenciadas pela tradição sanitarista brasileira (Lima & Hochman, 1996), tendem a privilegiar fatores socioeconômicos, em detrimento de outros marcadores sociais, como gênero, cor/raça/etnia e diversidade sexual. Entretanto, alguns autores detectam mudanças nesse cenário, como o progressivo uso da categoria gênero no campo da saúde coletiva (Villela, Monteiro & Vargas, 2009), as recentes incorporações da dimensão étnico-racial nos trabalhos de pesquisadores da área da saúde coletiva[2] e as pesquisas sobre diversidade sexual realizadas a partir da epidemia de HIV/Aids (Citeli, 2005; Parker, 2008).

---

[2] Ver os estudos de Almeida-Filho *et al.*, 2004; Chor *et al.*, 2004; Pena, 2005; Laguardia, 2005; Maio *et al.*, 2005; Maio & Monteiro, 2005; Leal, Gama & Cunha, 2005; Lopes, Buchalla & Aires, 2007; Fry *et al.*, 2007. A escassez da produção nacional contrasta com a expressiva literatura biomédica internacional focada nas interfaces entre raça e saúde (Monteiro, 2004).

As variações no uso e, por vezes, a falta de rigor conceitual no campo da saúde – em função da qual o estigma relacionado a um ou outro agravo aparece como algo presumido e naturalizado, ao invés de um fenômeno social a ser analisado – revelam a pertinência de se promover reflexões acerca da diversidade terminológica sobre estigma e discriminação na produção acadêmica, nacional e internacional, e suas implicações para os programas de enfrentamento dos processos de estigmatização.

Por isso, com a presente coletânea almeja-se contribuir para o desenvolvimento de pesquisas e políticas no campo da saúde coletiva brasileira, voltadas para o entendimento e a desconstrução do estigma e da discriminação associados à saúde, com base na integração de diferentes campos disciplinares. Por meio da identificação das tendências e lacunas detectadas nessa produção, e das tentativas de utilização de dispositivos teóricos e metodológicos voltados para uma maior aproximação analítica do tema na sua complexidade, tem-se como propósito estimular uma produção acadêmica que considere a interveniência de diferentes fatores sociais no processo de produção do estigma relacionado a uma doença. Do mesmo modo, almeja-se que tais estudos analisem o estigma como um dos processos sociais que podem reduzir o acesso à saúde dos indivíduos e grupos afetados. Na mesma direção, objetiva-se que as intervenções voltadas para a superação dos processos de estigma e discriminação associados à saúde levem em conta que as suas manifestações decorrem de um conjunto de situações de desigualdade que, atuando sobre um mesmo sujeito ou grupo, é naturalizado, passando a ser tomado como um atributo negativo individual.

Objetiva-se também estimular que a produção acadêmica sobre o tema e as intervenções visando à sua superação levem em conta que as manifestações de estigma e discriminação resultam da interdependência de múltiplos fatores, presentes tanto nas esferas macrossociais, envolvendo relações de poder e dominação, quanto no âmbito microssocial. Isso significa que as ações voltadas para o enfrentamento do estigma e das suas repercussões na saúde devem reconhecer, na dinâmica da sua produção, tanto os fatores presentes nas esferas macrossociais, envolvendo relações de poder e dominação, como o racismo, o sexismo, o classismo e a homo-fobia, dentre outros, quanto fatores que operam no âmbito microssocial. Dentre esses assinalam-se a forma como cada sujeito se posiciona diante da sua inscrição em um dado sistema de desigualdades e as relações que se estabelecem em função de cada posicionamento específico. Admite-se, portanto, que os fatores cujas intercessões específicas resultam em processos de estigmatização derivam dos contextos socioculturais singulares nos quais ocorrem as suas interações, bem como

de características próprias dos indivíduos e grupos. Tais aspectos impõem desafios na definição dos procedimentos teórico-metodológicos empregados no estudo do tema, assinalados por diversos pesquisadores na área da saúde (Bastos, 2010; Pager, 2006; Williams, Neighbors & Jackson, 2003; Krieger, 2003; Harell & Hall, 2003).

Estas reflexões se tornam tão mais importantes diante das conexões entre a produção acadêmica que ocorre no campo da saúde coletiva – estruturada na intercessão entre as áreas da epidemiologia e das ciências sociais e humanas e as da política e planejamento – e as práticas que ocorrem nos serviços, sejam de atenção ao usuário ou de formulação programática. Ou seja, as significativas relações entre os processos de estigma, os agravos à saúde, as dimensões da vida cotidiana e a produção de subjetividades exigem um aprofundamento teórico-conceitual que contribua para programas de enfrentamento dos processos de estigmatização.

Assim, para se compreender as conexões entre condições de saúde, estigma e as diversas formas de discriminação, faz-se necessário ir além da descrição das experiências individuais e levar em conta os marcadores sociais da diferença que historicamente produzem desigualdades, como classe social, gênero, cor/raça/etnia, diversidade sexual, entre outros. Esse enfoque permite maior aproximação das dinâmicas sociais responsáveis pela origem e manutenção de determinados grupos sociais à margem dos bens simbólicos e materiais nas sociedades contemporâneas. Adicionalmente, contribui para a compreensão dos efeitos dos estereótipos de gênero, da homofobia, do racismo e demais formas de violação dos direitos humanos sobre a saúde, fornecendo subsídios para ações voltadas para a garantia de suporte legal e social aos sujeitos afetados por processos de estigma e discriminação, de modo a reduzir sua vulnerabilidade aos agravos de saúde.

No caso específico da epidemia do HIV/Aids, ou das situações de sofrimento mental, por exemplo, o estigma é reconhecido como o maior empecilho aos avanços das ações e políticas que buscam garantir os direitos dos seu portadores à dignidade e cidadania. Do mesmo modo, o cumprimento da diretriz de equidade, que orienta a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), não pode prescindir de práticas que desconstruam processos de desigualdade social, com os quais a produção de estigma guarda íntima relação.

O conjunto de estudos apresentados nesta coletânea resultou do encontro "Estigma e Discriminação: desafios da pesquisa e das políticas em saúde", ocorrido em 2 de junho de 2011 no Rio de Janeiro, com o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj - JCE -E26/103.122/2008) e do

Instituto Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz). O evento reuniu um grupo qualificado de profissionais das áreas das ciências sociais e da saúde de instituições públicas de ensino e pesquisa do Rio de Janeiro – Fiocruz, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro –, São Paulo – Universidade de São Paulo, Universidade Federal de São Paulo, Universidade Estadual de Campinas –, Porto Alegre – Universidade Federal do Rio Grande do Sul –, Florianópolis – Universidade Federal de Santa Catarina – e Nova York – Columbia University – e uma organização não governamental carioca – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Por um dia, esse grupo de trabalho se dedicou a discutir e problematizar questões relativas à produção do conhecimento sobre esses temas.

O encontro teve por objetivo fomentar o diálogo e a interação entre atores e instituições dos diferentes campos disciplinares que integram a saúde coletiva, constituído pelas ciências humanas e sociais, a epidemiologia, a política e o planejamento, e mapear eventuais avanços e lacunas no conhecimento sobre estigma e discriminação. A diversidade de contribuições e pontos de vista sobre o tema reflete a heterogeneidade constitutiva do campo da saúde coletiva, que é, talvez, a sua maior riqueza, tanto quanto o seu maior desafio no tocante à produção do conhecimento e ao enfrentamento das desigualdades em saúde.

De modo a contemplar a diversidade de usos das categorias estigma e discriminação na investigação em saúde, o encontro foi organizado a partir da apresentação de um artigo, elaborado especificamente para este fim, por pesquisadores com experiência acumulada de reflexão sobre o assunto. Cada trabalho foi debatido por um pesquisador com formação acadêmica próxima à do autor do texto, com base na leitura prévia do material. Foi solicitada aos pesquisadores uma análise do estado da arte da produção acadêmica sobre o tema na sua área de atuação, que considerasse o campo dos direitos humanos, das ciências sociais aplicadas, da epidemiologia e dos direitos sexuais e reprodutivos. A mesma lógica que orientou a organização do encontro preside a organização desta coletânea. Ressalta-se que o último capítulo do livro é a tradução de um texto de pesquisadores norte-americanos que tem desempenhado importante papel no debate internacional sobre estigma, discriminação e saúde.

No primeiro capítulo, Richard Parker fornece um elucidativo e importante panorama das tendências históricas e das mudanças mais recentes em relação aos temas, referências bibliográficas e campos disciplinares presentes na produção acadêmica internacional acerca das interseções entre estigma, preconceito,

discriminação e saúde. Tomando a epidemia do HIV/Aids como referência, o autor afirma a necessidade e o potencial de uma perspectiva analítica baseada nos direitos humanos e na justiça social como dispositivo político-metodológico de articulação entre as dimensões macro e microssocial de produção e reprodução do estigma. Tal reflexão é ilustrada pelos debates e diretrizes internacionais acerca dessas temáticas.

Octavio Bonet discute a relação entre estigma e violência estrutural, com base no texto de Richard Parker. Faz importante menção a Oracy Nogueira, que antecede Erving Goffman (1980) na conceitualização sobre estigma, e trilha um caminho alternativo à abordagem da relação entre estigma e saúde com base em uma doença específica ao analisar o processo de reprodução do estigma no cotidiano das práticas dos programas de Atenção Primária em Saúde (APS). Bonet destaca o paradoxo contido no fato de que programas como o APS, embora contribuam para reduzir as desigualdades de acesso à saúde, produzem, igualmente, uma violência estrutural e simbólica, presente nas relações entre os profissionais da saúde e os usuários desses programas.

O terceiro capítulo, de Simone Monteiro, Wilza Villela, Carla Pereira e Priscilla Soares, centra-se na análise da produção acadêmica nacional recente sobre Aids, saúde, estigma e discriminação disponibilizada na base SciELO (The Scientific Electronic Library Online). Evidenciando as similaridades entre o que se produz sobre o tema no país e em âmbito internacional, no que se refere à maior recorrência de estudos que tratam o estigma como uma experiência de sujeitos e não como um processo social, as autoras refletem acerca da escassez de trabalhos brasileiros de análise sobre estigma e discriminação associados à saúde em geral e à epidemia de HIV/Aids em particular, a despeito do engajamento de pesquisadores e acadêmicos na construção da resposta nacional à epidemia. E identificam a superposição entre os conceitos de estigma e vulnerabilidade, que ganhou grande visibilidade na literatura sobre Aids.

De forma complementar, Daniela Knauth procura identificar as razões para a escassez da produção acadêmica nacional descrita por Simone Monteiro e colaboradoras, bem como para as características dessa produção em termos de temas e abordagens teórico-conceituais. Para tanto, explora as relações entre ciência e sociedade, as particularidades do histórico da epidemia de HIV/Aids, bem como as peculiaridades da cultura brasileira no que diz respeito a uma certa negação dos processos de discriminação e preconceito, a despeito das inúmeras e profundas desigualdades sociais que caracterizam o país e as suas consequências sobre a saúde.

A reflexão proposta por Francisco Inácio Bastos remete a um dos grandes desafios no enfrentamento do estigma e da discriminação no campo da saúde, qual seja, a persistência de metáforas fatalistas associadas a determinados agravos, a despeito dos avanços no acesso à terapêutica e em seu controle epidemiológico. Tomando o caso da Aids como exemplo, o autor chama a atenção para o contraste entre as conquistas associadas à clínica (como o desenvolvimento e acesso à terapia antirretroviral de alta potência) e ao controle epidemiológico do HIV em nível global, com a manutenção e renovação das "metáforas sombrias vinculadas à Aids". Do mesmo modo, ainda que a Aids apresente especificidades regionais, a percepção da falta de controle não reflete a realidade atual expressa por sua progressiva endemização em diversos contextos.

Ivan França Jr. e Eliana Zucchi, por sua vez, consideram oportuno discutir a persistência da metáfora da Aids como uma doença letal e de grupos socialmente ameaçadores, diante dos avanços assinalados por Bastos e da disseminação do vírus vinculada às linhas de pobreza e exclusão social. Tal raciocínio orienta a revisão dos artigos nacionais sobre estigma e Aids disponíveis na base Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) desde 1997, usando como dispositivo da análise o modo como o estigma foi conceituado nos trabalhos, em termos de coerência epistemológica (relação entre intenção e uso efetivo) e consistência metodológica (aplicação parcial ou completa do conceito). Os autores concluem que ainda são escassas as pesquisa sobre Aids que utilizam o conceito de estigma em seu sentido pleno.

João Bastos e Eduardo Faerstein analisam aspectos conceituais e metodológicos das relações entre discriminação interpessoal e agravos de saúde que são objeto de atenção nos estudos epidemiológicos internacionais que, de algum modo, se propõem a mensurar os processos de discriminação e seus efeitos na saúde dos sujeitos. Além de constatar a falta de precisão conceitual nas abordagens sobre o tema e suas implicações para o desenvolvimento de análises comparativas ou replicações, os autores apresentam uma proposta para aferição da discriminação em estudos epidemiológicos brasileiros que contempla aspectos relacionados à realidade local.

Com o intuito de desenvolver uma reflexão a partir do trabalho desenvolvido por João Bastos e Eduardo Faerstein, Kenneth Camargo Jr. apresenta uma relevante e consistente "discussão da relação" entre ciências sociais e humanas e epidemiologia com base na contribuição dos denominados *science studies*. Tendo por base os fundamentos da perspectiva epistemológica, o autor argumenta que o estigma e a

discriminação relacionados a eventos de saúde, fenômenos complexos por excelência, são exemplares para dar visibilidade às tensões e complementaridades que podem ocorrer no necessário, mas não menos difícil, diálogo entre esses dois campos de conhecimento e intervenção social. Suas considerações fornecem importantes e esclarecedoras pistas para se enfrentar esse desafio.

Sérgio Carrara focaliza uma das arenas políticas que vêm sendo articuladas desde a incidência do ideário dos direitos sexuais sobre a política sexual brasileira, qual seja, o processo de afirmação dos chamados direitos de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Tranasexuais e Transgêneros (LGBT). Segundo o autor, a construção desses direitos se faz seja por meio de tentativas de estender à população LGBT direitos civis e sociais antes restritos a heterossexuais, seja mediante a promulgação de dispositivos que coíbam diretamente a discriminação e a violência homofóbica. Seu trabalho descreve os atores sociais envolvidos nesse processo e indica a complexidade desse cenário, que revela inovações e rupturas, mas igualmente contradições e ambiguidades.

Com base em um estudo etnográfico sobre a prática de mulheres e crianças indígenas mbyá-guarani de esperar por dinheiro, roupa ou comida ("esperar troquinho") nas ruas de Porto Alegre, Luciana Ouriques discute as relações entre estigma e vulnerabilidade em saúde. Analisa as diferenças entre as concepções dos membros e lideranças mbyá-guarani e aquelas da população não indígena sobre o significado de "esperar troquinho" no meio urbano e examina os fatores associados ao desenvolvimento dessa prática econômica e suas implicações para a saúde dos Mbyá-Guarani. Tal enfoque reúne elementos para se refletir acerca dos riscos e desafios das políticas públicas voltadas para os povos indígenas no campo da saúde.

No texto final, Jo Phelan, Bruce Link e John Dovidio analisam as conjunções e disjunções entre o conceito de estigma e o de preconceito na produção acadêmica internacional. Com base em uma cuidadosa dissecação dos usos históricos dos dois conceitos e dos sentidos que tais usos lhes têm conferido, os autores concluem que, embora apresentem elementos em comum, o modo como tais conceitos são utilizados é distinto em termos de temáticas e de abordagem. Os autores propõem uma tipologia dos dois conceitos que releva seus núcleos de significados comuns (categorização, rotulagem, estereotipagem e rejeição social) e suas funções (exploração e dominação; cumprimento de normas e controle social; evitação da doença). Tal perspectiva contribui para uma utilização mais frutífera de cada um dos termos nas pesquisas que almejam compreender esses processos com vista a desconstruí-los.

A leitura dos capítulos permite identificar, ao lado da diversidade de olhares com os quais a produção acadêmica pode ser analisada, algumas convergências nas

perspectivas dos autores, quais sejam: a importância política de uma conceituação mais rigorosa dos termos para que as pesquisas sobre o assunto possam de fato desvelar o seu papel no agenciamento de processos de exclusão social; a correlata importância de estudos empíricos bem delineados que permitam uma análise da dinâmica do processo de produção e reprodução do estigma em âmbito microssocial, em resposta aos processos macrossociais que os ensejam; o reconhecimento de que a produção acadêmica não é neutra e está também submetida às mesmas tensões e disputas políticas e ideológicas que marcam as demais produções humanas. E, por último, a importância de uma produção acadêmica claramente posicionada em termos políticos como subsídio para a elaboração de políticas e planos de ação, e para apoio ou inspiração para a construção de práticas inovadoras em saúde que possam contribuir com o enfrentamento do estigma.

O conjunto das reflexões aqui apresentadas igualmente permite que se vislumbre a potencialidade do tema estigma e discriminação no estímulo à produção de novos aportes conceituais e metodológicos para pesquisas e políticas no campo da saúde coletiva. Sem dúvida, as lacunas identificadas nos trabalhos podem contribuir para instigar pesquisadores a buscar novos caminhos para a compreensão da produção do estigma e da discriminação relacionada ao HIV/Aids e a outros agravos à saúde. Ao mesmo tempo, os avanços percebidos – em especial nas interseções entre estigma discriminação e os campos dos direitos humanos; entre as macropolíticas de saúde e a micropolítica tecidas no dia a dia; na produção de pesquisas em uma perspectiva interdisciplinar e ainda na produção de instrumentos rigorosos para a mensuração desses eventos – sugerem que alguns desses caminhos já começam a ser delineados. Boa leitura.

As organizadoras

Referências

ALMEIDA-FILHO, N. *et al*. Social inequalities and depressive disorders in Bahia, Brazil: interactions of gender, ethnicity, and social class. Social Science & Medicine, 59: 1.339-1.353, 2004.

ALLPORT, G. *The Nature of the Prejudice*. Boston: Beacon Press, 1954.

BASTOS, J. L. *et al*. Experiências de discriminação entre universitários do Rio de Janeiro. *Revista de Saúde Pública*, 44(1): 28-38, 2010.

CAVALCANTI, M. L. V. C. Oracy Nogueira e a antropologia no Brasil: o estudo do estigma e do preconceito racial. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 31(11): 5-28, 1996.

CITELI, M. *A Pesquisa sobre Sexualidade e Direitos Sexuais no Brasil (1990-2002)*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005.

CHOR, D. *et al*. Association of weight change with ethnicity and life course: socioeconomic position among Brazilian civil servants. *International Journal of Epidemiology* (UK), 33(1): 100-106, 2004.

FRY, P. *et al*. Aids tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(3): 497-523, 2007.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

HARELL, J. & HALL, S. Physiological responses to racism and discrimination: an assessment of the evidence. *American Journal of Public Health*, 93(2): 243-247, 2003.

KRIEGER, N. Does racism harm health? Did child abuse exist before 1962? On explicit questions, critical scene, and current controversies: an ecosocial perspective. *American Journal of Public Health*, 93(2): 194-199, 2003.

LAGUARDIA, J. Raça, genética e hipertensão: nova genética ou velha eugenia? *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 12: 371-394, 2005.

LAPLANTINE, F. *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LEAL, M. C; GAMA, S. & CUNHA, C. Desigualdades raciais, sócio-demográficas e na assistência pré-natal e ao parto, 1999-2001. *Revista de Saúde Pública*, 39 (1): 100-107, 2005.

LIMA, N. T. & HOCHMAN, G. Condenado pela raça, absolvido pela medicina: o Brasil descoberto pelo Movimento Sanitarista da Primeira República. *In*: MAIO, M. C. & SANTOS, R. (Orgs.). *Raça, Ciência e Sociedade*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, CCBB, 1996.

LINK, B. & PHELAN, J. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385, 2001.

LOPES, F.; BUCHALLA, C. & AYRES, J. R. Mulheres negras e não negras e vulnerabilidade ao HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 41(2): 39-46, 2007.

MAHAJAN, A. P. *et al*. Stigma in the HIV/Aids epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22(2): s67-s79, 2008.

MAIO, M. C. & MONTEIRO, S. Tempos de racialização: o caso da saúde da população negra no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 12: 419-446, 2005.

MAIO, M. C. *et al*. Cor/raça no Estudo Pró-Saúde: resultados comparativos de dois métodos de autoclassificação no Rio de Janeiro. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(1): 109-118, 2005.

MONTEIRO, S. Desigualdades em saúde, raça e etnicidade: questões e desafios. In: MONTEIRO, S. & SANSONE, L. (Orgs.). *Etnicidade na América Latina: um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

NOGUEIRA, O. *Preconceito de Marca: as relações raciais em Itapetinga*. São Paulo: Edusp, 1998.

NOGUEIRA, O. *Vozes de Campos de Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no Estado de São Paulo*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. (Clássicos & Fontes)

PAGER, D. Medir discriminação. *Tempo Social*, 18(2): 65-88, 2006.

PARKER, R. Sexuality, culture and society: shifting paradigms in sexuality research. *Culture, Health & Sexuality*, 1-15, 2008.

PARKER, R. & AGGLETON, P. HIV and Aids related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57: 13-24, 2003.

PENA, S. D. J. Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 12(2): 321-346, 2005.

STUBER, J.; MEYER, I. & LINK, B. Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science & Medicine*, 67: 351-357, 2008.

TEIXEIRA, R. R. Agenciamentos tecnosemiológicos e produção de subjetividade: contribuição para o debate sobre a transformação do sujeito na saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(1): 49-61, 2001.

VILLELA, W.; MONTEIRO, S. & VARGAS, E. A incorporação de novos temas e saberes nos estudos em saúde coletiva: o caso do uso da categoria gênero. *Ciência & Saúde Coletiva*, (14): 997-1.006, 2009.

WILLIAMS, D.; NEIGHBORS, H. & JACKSON, J. Racial/ethnic discrimination and health: findings from community studies. *American Journal of Public Health*, 93(2): 200-208, 2003.

1

Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial[1]

Richard Parker

Ao longo das últimas duas décadas, tem se observado crescente interesse pela relação entre discriminação e saúde. Uma revisão exaustiva da literatura referente a esse tema em nível mundial seria impossível, devido ao número de trabalhos já publicados. Mas é importante tentar mapear algumas das mais importantes linhas de teorização e pesquisa empírica que têm caracterizado este campo de trabalho e identificar alguns dos principais achados que podem orientar as respostas programáticas ao sofrimento humano e aos desafios à saúde provocados pela discriminação.

Com isso em mente, neste texto vou me concentrar em três conjuntos principais de questões. Inicialmente, me deterei sobre a literatura recente examinando questões como o estigma, o preconceito e sua relação com a discriminação, bem como alguns dos principais resultados em saúde e doenças que têm sido relacionados com estigma, preconceito e discriminação. Em seguida, analisarei alguns dos trabalhos mais recentes (nos quais tenho estado engajado, junto com vários colegas) para repensar o estigma, o preconceito e a discriminação como processos sociais ligados de forma importante a estruturas mais amplas de poder e dominação. Destacarei

[1] Versão revista e ampliada do artigo "Stigma, prejudice and discrimination in global public health between", publicado em *Cadernos de Saúde Pública*, 28(1): 164-169, 2012. Tradução de Carla Vorsatz.

o trabalho que analisou a discriminação em relação à estrutura – em particular as desigualdades sociais estruturais na forma de violência estrutural que foram identificadas como principais determinantes sociais da saúde e da doença. Por fim, examinarei brevemente as maneiras pelas quais tanto o enfoque no estigma, no preconceito e na discriminação como o exame das desigualdades sociais subjacentes e da violência estrutural têm sido associados com o que acredito que possam ser as duas tendências recentes mais importantes no campo da saúde pública ou coletiva: o enfoque na saúde e direitos humanos e o enfoque na saúde e justiça social. Irei explorar o que entendo como as interconexões importantes entre essas duas tendências no futuro do campo, de modo mais abrangente. Mantendo-me fiel à tarefa que me foi atribuída pelos organizadores deste volume, me aterei à literatura internacional de pesquisa e aos debates internacionais relacionados com essas questões, embora haja muitos pontos de convergência (e talvez algumas diferenças importantes) entre a literatura internacional e a discussão de muitas delas na pesquisa e na análise realizadas no Brasil durante o referido período.

Estigma, Preconceito e Discriminação

O estigma, o preconceito e a discriminação têm sido um foco importante de atenção das pesquisas há décadas. O livro pioneiro de Erving Goffman sobre o estigma foi publicado pela primeira vez em 1963 e iniciou um debate sobre a natureza do estigma e da sua relação com a discriminação que tem crescido de forma constante nos últimos cinquenta anos (Goffman, 1963). Nesse debate examinou-se ampla variedade de temas, muitos dos quais foram enunciados na elaboração inicial de Erving Goffman. Temas como a desfiguração física e outras deficiências, doença mental, falta de moradia, homossexualidade e não conformidade de gênero, delinquência juvenil e uma série de outras questões associadas, de uma forma ou de outra, a experiências ou comportamentos não normais e não normativos foram pesquisados em diversas perspectivas disciplinares (Link & Phelan, 2001). O catálogo completo dos temas é muito variado, assim como as abordagens do estigma no âmbito de disciplinas que incluem a antropologia, a psicologia e a sociologia, bem como uma gama de áreas profissionais, tais como educação, saúde pública e assistência social. No entanto, é provavelmente justo afirmar que a maior parte da pesquisa realizada se concentrou no estigma relacionado a várias doenças (especialmente doença mental e infecção pelo HIV), tendo absorvido mais profundamente as abordagens da psicologia social. De fato, o surgimento da

epidemia de HIV/Aids na década de 1980 provavelmente foi um divisor de águas na pesquisa do estigma, que tem crescido ao longo das últimas três décadas à medida que os pesquisadores têm procurado compreender o estigma e a discriminação relacionados com o HIV/Aids, assim como lhe propor respostas.

A pesquisa sobre o preconceito e sua relação com a discriminação tem um horizonte histórico semelhante ao da pesquisa sobre o estigma. Suas origens são vistas como um pouco anteriores às do trabalho sobre o estigma, vinculadas à publicação, por Gordon Allport, de *The Nature of Prejudice* (A Natureza do Preconceito) em 1954, e se desenvolveu de muitas maneiras ao longo de um caminho relativamente distinto, paralelo à última parte do século XX. Durante grande parte desse tempo, o desenvolvimento da pesquisa sobre o preconceito e a discriminação, especialmente nos EUA (mas também em outros países, como o Brasil), parece ter sido motivado pela crescente preocupação social com a compreensão das questões relacionadas a raça e racismo e à necessidade de lhes apresentar respostas. De fato, assim como o trabalho sobre o estigma parece ter sido mais estreitamente associado às questões relacionadas com as condições de saúde, o trabalho sobre o preconceito tem sido amplamente definido por seu enfoque em raça e etnia, e em outras formas pelas quais a discriminação racial e étnica é movida pelo preconceito (Stuber, Meyer & Link, 2008). Como o trabalho sobre o estigma, o trabalho sobre o preconceito tem se desenvolvido em diferentes perspectivas disciplinares nas ciências sociais, bem como em disciplinas profissionais em evolução, apesar de a psicologia e a psicologia social terem, sem dúvida, desempenhado um papel especialmente importante no desenvolvimento dessa literatura (Phelan, Link & Dovidio, 2008). Mas, seja qual for o enquadramento disciplinar, o enfoque no preconceito e na discriminação em relação aos resultados na saúde, e em relação ao que foi descrito (sobretudo nos EUA) como disparidades na saúde, é de certa forma mais recente, tendo surgido de forma mais clara somente ao longo dos últimos dez a 15 anos (Stuber, Meyer & Link, 2008).

Em anos recentes, o enfoque em ambos, estigma e preconceito, tem contribuído para o crescimento de um importante trabalho sobre as consequências na saúde da discriminação sofrida, como resultado desses dois processos. Os efeitos do estigma têm sido explorados em relação às pessoas que vivem com, ou apresentam risco de HIV (Herek & Capitanio, 1999), às que sofrem de doenças mentais (Link, 1987; Link, Castille & Stuber, 2008; Rosenfield, 1997; Yang & Kleinman, 2008) e aos sem teto (Phelan *et al.*, 1997). Surgiu, particularmente nos Estados Unidos, grande volume de trabalhos que procuram medir a experiência da discriminação (National Research Council, 2004; Williams & Williams-Morris,

2000). Em países como os Estados Unidos e a África do Sul, com uma longa história de discriminação racial intensa, a pesquisa foi realizada com o objetivo de compreender a diferença da experiência da discriminação racial e não racial "aguda" em comparação com a "crônica", e suas repercussões em relação a uma gama de fatores de estresse e fatores psicológicos (como a desejabilidade social, a autoestima e o domínio pessoal) (Clark *et al.*, 1999; Williams *et al.*, 2008). Tanto o estigma como o preconceito relacionados à discriminação têm sido examinados em relação ao que Ilan Meyer e colaboradores descrevem como "estresse de minoria" (Meyer, 2003a, 2003b; Meyer, Schwartz & Frost, 2008).

Embora grande parte desse trabalho tenha analisado as repercussões do preconceito, do estigma e da discriminação na saúde mental e psicológica, também tem havido um aumento significativo dos trabalhos sobre a violência relacionada a tais processos (Karlsen & Nazroo, 2002; Huebner, Rebchook & Kegeles, 2004; García-Moreno *et al.*, 2005; Krug *et al.*, 2002). Na medida em que esse enfoque dirigiu uma atenção crítica à documentação da ocorrência de discriminação e violação, crimes de ódio e consequências relacionadas à discriminação na saúde, em termos de indicadores de saúde, ele marca um dos desenvolvimentos mais importantes da pesquisa na área da saúde na última década. No entanto, ainda há muito a ser feito para transformar esse crescente conjunto de trabalhos em uma base de conhecimento que nos permita confrontar de forma mais eficaz essas consequências negativas mediante a elaboração de políticas, programas e intervenções mais eficazes de saúde pública e social, com o objetivo de apresentar respostas a essas questões.

Uma das principais consequências do fato de grande parte do trabalho realizado sobre preconceito, estigma e discriminação ter emergido de uma perspectiva enraizada, acima de tudo, na psicologia social tem sido o fato de tanto o estigma como o preconceito terem sido conceituados, inicial e principalmente, como atitudes negativas adotadas por alguns em relação a valores específicos de outros: minorias raciais e étnicas, pessoas com doenças mentais, pessoas com HIV, e assim por diante. A discriminação tem sido vista como uma espécie de resposta comportamental causada por essas atitudes negativas – ou, como por vezes tem sido descrito na literatura, como uma forma efetivada de estigma ou preconceito. Em acepções mais populares, tanto o estigma quanto o preconceito têm sido considerados, em certo sentido, como a teoria, e a discriminação como a prática. Estabeleceu-se, então, uma nítida distinção entre ideias, atitudes ou ideologias, e suas consequências comportamentais e ações discriminatórias. Essa distinção entre pensamento e

ação, por sua vez, tem servido como ponto de partida para aqueles que procuram intervir, particularmente em relação às consequências do estigma, do preconceito e da discriminação na saúde. Muitas intervenções se concentraram nos pensamentos percebidos como determinantes das práticas discriminatórias, procurando modificar as atitudes negativas e reduzir os níveis das atitudes de estigma ou preconceito, para assim obter resultados na redução da incidência dessas práticas.

Repensando o Estigma, o Preconceito e a Discriminação em Relação à Violência Estrutural

De muitas maneiras, essa foi a arquitetura conceitual básica que Peter Aggleton e eu procuramos questionar há pouco mais de uma década, quando começamos a trabalhar para elaborar um novo quadro conceitual para pensar o estigma e suas repercussões em relação ao HIV e à Aids (Parker *et al.*, 2002; Parker & Aggleton, 2003; Maluwa, Aggleton & Parker, 2002). Em uma série de artigos publicados entre 2000 e 2005, ponderamos que só seria possível avançar na luta contra o estigma e a discriminação relacionados com a Aids mediante a elaboração de um novo quadro conceitual para orientar as nossas ações, utilizando-o para implementar várias atividades destinadas a estimular a mobilização social e a resistência coletiva diante do estigma e da discriminação. Argumentamos que havia chegado a hora de ir além da formulação teórica inicial de Erving Goffman segundo a qual o estigma é uma espécie de marca, uma diferença de valor negativa e, em vez disso, pensar sobre o estigma como uma espécie de processo social, fundamentalmente ligado ao poder e à dominação; cabe fazer jus a Goffman, que provavelmente utilizamos como referencial para a construção da nossa argumentação, pois sua formulação original na verdade enfatizava mais o processo do que lhe creditamos. Partimos dos princípios de que o estigma desempenha um papel fundamental na produção e na reprodução das relações de poder e controle; de que o desdobramento do estigma faz com que alguns grupos sejam desvalorizados e outros valorizados de formas inerentemente discriminatórias, e de que a distinção entre pensamento e ação, entre a teoria e a prática, deve ser reconceitualizada como uma forma mais complexa de práxis. Argumentamos que o estigma deve ser compreendido mais claramente como ligado ao funcionamento das 'desigualdades sociais'; isso significa dizer que as questões de estigmatização e discriminação, quer em relação ao HIV e à Aids ou a qualquer outra questão, exigem que reflitamos mais amplamente sobre a forma como alguns indivíduos e grupos passam a ser socialmente excluídos, e sobre as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes contextos (Parker & Aggleton, 2003).

Ao apresentar esse argumento, Peter Aggleton e eu certamente não estávamos sozinhos. Pelo contrário, um argumento muito semelhante foi apresentado quase ao mesmo tempo por meus colegas Bruce Link e Jo Phelan, cujo trabalho se concentrou no estigma relacionado a questões como a saúde mental e a falta de moradia. Em seu influente artigo de revisão na *Annual Review of Sociology*, Link e Phelan (2001) também enfatizaram, fundamentalmente, a relação entre o estigma e o poder. Entretanto, ainda mais do que essa revisão, o trabalho desenvolvido por mim e Peter Aggleton sobre a análise do estigma do HIV destacou o fato de o estigma surgir e a estigmatização tomar forma em contextos específicos da cultura e do poder. Devido a isso, o estigma não é um fenômeno de livre flutuação social, e o nexo, historicamente determinado, entre as acepções culturais e os sistemas de poder e de dominação é crucial. Argumentamos que o estigma tem sempre uma história que influencia o momento em que aparece e a forma que assume. A compreensão dessa história e de suas consequências para os indivíduos e comunidades afetadas pode nos ajudar a desenvolver melhores medidas para combatê-lo e reduzir os seus efeitos. Igualmente importante, nos pressiona a concentrar a nossa análise na forma como o estigma é usado pelos indivíduos, pelas comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir as estruturas da desigualdade social. Além disso, nos impulsiona a reconhecer a maneira como a compreensão do estigma e da discriminação nesses termos obriga a que nos concentremos na economia política da estigmatização e em suas ligações com a exclusão social: nos modos pelos quais formas, historicamente constituídas, de estigma são estrategicamente implantadas para produzir e reproduzir as desigualdades na vida social (Parker & Aggleton, 2003).

Embora o foco do nosso trabalho no momento estivesse voltado exclusivamente para o estigma, grande parte da nossa análise poderia claramente ser aplicada ao preconceito e sua relação com a discriminação, justamente porque estávamos buscando desenvolver um enfoque mais amplo sobre o funcionamento da cultura em relação ao poder. Ou seja, sobre os modos pelos quais os significados culturais são posicionados como parte de um sistema de poder, os modos pelos quais a cultura e o poder se encontram mutuamente, e até inseparavelmente, implicados um no outro (em vez de constituir diferentes esferas de teoria e prática). De fato, ao longo da última década, esse enfoque tem se tornado cada vez mais influente não só no trabalho relacionado ao estigma, como também na pesquisa centrada no preconceito. Tanto o estigma quanto o preconceito têm sido cada vez mais conceituados como processos fundamentalmente semelhantes, ou, como Jo Phelan e seus colaboradores propuseram, um animal, e não dois (*one animal, not two*) (Phelan, Link & Dovidio,

2008). Eles destacaram que a pesquisa sobre o estigma tradicionalmente enfatizou o estudo de pessoas em condições relativamente "incomuns", como desfiguração facial, doença mental, ou HIV e Aids. Os pesquisadores que se concentram no preconceito, pelo contrário, tendem a examinar o que poderia ser descrito como formas mais comuns, no entanto poderosas de desigualdade estrutural, como gênero, idade, raça ou classe. Tanto o preconceito como o estigma envolvem categorização, rotulagem, estereotipagem e rejeição social, do mesmo modo que o estigma e o preconceito podem resultar em discriminação; os seus processos sociais são, assim, bastante semelhantes. Mas parece que as razões históricas subjacentes ao porquê de as sociedades estigmatizarem ou serem preconceituosas podem variar muito. A tradição da pesquisa sobre o preconceito cresceu preocupada com os processos sociais impulsionados pela exploração e pela dominação, como o racismo. Os trabalhos sobre o estigma, por outro lado, têm, tradicionalmente, se preocupado mais com os processos guiados pela aplicação das normas sociais ou para as formas de evitar a doença. Uma reflexão aprofundada sobre o funcionamento dos preconceitos e do estigma possibilitou a Jo Phelan e colaboradores definir três funções principais a que servem: exploração e dominação; cumprimento de normas sociais e controle social; evitação ou afastamento da doença. Phelan e colegas descreveram essas funções como "manter as pessoas para baixo", "manter as pessoas dentro" e "manter as pessoas fora" (Phelan, Link & Dovidio, 2008).

Essas recentes tentativas de repensar o estigma, o preconceito e a discriminação em termos de uma relação mais ampla entre os processos culturais, as estruturas de poder e as possibilidades de resistência nos conduzem a uma compreensão mais fundamentalmente social e política desses processos. Elas concentram a nossa atenção nas ligações entre o estigma, o preconceito e a discriminação e as estruturas mais amplas de desigualdade social e os processos de exclusão social. Justamente por isso, é útil pensar sobre as relações dessa perspectiva com o que tem sido cada vez mais descrito como "violência estrutural". As origens exatas do conceito de violência estrutural não são totalmente claras; alguns as vinculam à teologia da libertação, outros à teoria marxista, outros a determinada corrente recente de pensamento antropológico. Johan Galtung, sociólogo norueguês e uma das figuras fundadoras dos estudos sobre paz e resolução de conflitos, é por vezes definido como o primeiro pensador importante a desenvolver um conceito de violência estrutural (Galtung, 1969). Embora a tenha utilizado principalmente em relação ao estudo da paz e do conflito, sua conceituação da violência estrutural é amplamente aplicável a uma

série de questões, e ao longo das últimas décadas tem sido aplicada de forma eficaz a temas relacionados com a saúde e a doença. Uma teoria da violência estrutural é especialmente útil na tentativa de entender o modo como as estruturas restringem a ação de maneira que colocam as pessoas em situações de maior vulnerabilidade.

Johan Galtung definiu a violência estrutural como uma

> deficiência evitável das necessidades humanas fundamentais ou, para colocar em termos mais gerais, o comprometimento da vida humana, que reduz o grau real no qual alguém é capaz de satisfazer as suas necessidades aquém do que seria possível de outro modo. (Galtung, 2007: 106)

Um elemento fundamental dessa definição é o termo "evitável". O próprio Johan Galtung ofereceu um exemplo fundamental relacionado à saúde: se uma pessoa morreu de tuberculose no século XVIII, seria difícil conceber isso como violência, já que pode ter sido inevitável, considerando-se os recursos médicos da época, mas se alguém mor-rer de tuberculose hoje, apesar de todos os recursos médicos disponíveis, então, de acordo com a definição de Galtung (1969), terá havido violência. Na análise de Johan Galtung, a violência estrutural é diferente da violência pessoal ou direta, precisamente porque é indireta: "Pode não haver ninguém prejudicando diretamente outra pessoa na estrutura. A violência é construída na estrutura e revela-se como poder desigual e, consequentemente, oportunidades de vida desiguais" (Galtung, 1969: 171).

Com base no pensamento de Johan Galtung, o caso da desigualdade racial nos Estados Unidos oferece um dos exemplos mais citados de violência estrutural. Estruturas sociais, construídas sobre a base do racismo, colocam homens e mulheres negros (ou afro-americanos) em desvantagem sistemática, devido a oportunidades de vida desiguais. Pode não haver ninguém discriminando diretamente ou causando prejuízos àqueles que sofrem dessa desigualdade de oportunidades de vida. No entanto, níveis ainda maiores de morbidade e mortalidade caracterizam a população negra justamente por causa da estrutura de desigualdade racial, historicamente enraizada na escravidão, e depois perpetuada ao longo do tempo através de uma série de estruturas e práticas discriminatórias. Suas vidas são caracterizadas pela desigualdade de oportunidades de educação e pelo acesso mais limitado ao emprego, ao atendimento médico e à justiça.

Os exemplos de como essas forças estruturais atuam em relação à saúde e ao bem-estar estão prontamente disponíveis. Pense, por exemplo, no aumento dos níveis de infecção pelo HIV entre os homens e mulheres negros ou afro-americanos, ou em seu sofrimento desproporcional no meio de um desastre pretensamente

natural como o furacão Katrina. A questão fundamental aqui não é tanto por que as pessoas sofrem, é por que elas sofrem 'desproporcionalmente'. A desigualdade racial, juntamente com a pobreza, vivida pelos negros nos Estados Unidos, é uma estrutura institucionalizada que reduz o nível de satisfação das suas necessidades fundamentais (como a saúde) abaixo do potencial, que é definido pela disponibilidade e acesso de que outros cidadãos americanos usufruem. A desigualdade racial é, portanto, um exemplo de violência estrutural – e a desigualdade é constituída na definição de "evitabilidade" e "potencial" (Ho, 2007).

Essa compreensão da violência estrutural já foi mais elaborada por Paul Farmer e vários outros antropólogos que trabalham em linhas semelhantes (ver Farmer, 2004, 2005; Bourgois, 1995; Scheper-Hughes, 1996; Parker, 2001). Paul Farmer (2005: 40) tem argumentado, por exemplo, que a violência estrutural "não é o resultado de um acidente ou de força maior; é a consequência, direta ou indireta, da ação humana". Em sua opinião, é a distribuição desigual do poder na sociedade que está no cerne da violência estrutural e cria oportunidades de vida desproporcionais por causa da doença ou da pobreza. Essa distribuição desigual de poder coloca em desvantagem sistemática – ou seja, discrimina – todos aqueles que não têm tanto, se é que têm algum, poder em suas sociedades.

A ênfase principal no trabalho de Paul Farmer sobre a violência estrutural é colocada no papel da pobreza na construção da vulnerabilidade à doença. Todavia, ao longo das décadas de 1990 e 2000, o autor, assim como uma série de outros antropólogos (cujo corpo de trabalho algumas vezes é referido como "antropologia médica crítica"), destaca uma gama mais ampla de fatores estruturais ao lado da pobreza e da exclusão econômica. Tais fatores incluem desigualdades raciais e étnicas, diferenciais de gênero em termos de poder, opressão sexual e desigualdades relacionadas com a idade (acometendo principalmente os jovens e os idosos) (Parker, 2002). Concebidos como eixos de desigualdade ao longo dos quais a vulnerabilidade e a doença caminham nos sistemas sociais contemporâneos, esses sistemas sociais estruturais têm sido destacados, juntamente com um conjunto de forças estruturais mais difusas, como a migração e o deslocamento (devido a fatores que vão desde a migração de trabalhadores sazonais até os conflitos armados e a migração forçada).

O trabalho sociológico sobre a reestruturação social e econômica em condições de crescente globalização também deu destaque a processos de mudança, tanto nas relações sociais de produção como na distribuição do capitalismo global, que contribuem diretamente para criar a violência estrutural no mundo contemporâneo.

A atenção centrou-se, por exemplo, em processos como a individualização crescente do trabalho (e o crescimento da economia informal), a sobre-exploração dos trabalhadores (especialmente as crianças, mas também muitas vezes as mulheres), a exclusão econômica extrema (a determinados indivíduos e grupos o acesso a posições que poderiam lhes oferecer uma vida autônoma é sistematicamente barrado) e a integração perversa (principalmente nas economias criminosas, que oferecem às pessoas opções economicamente mais lucrativas, ao mesmo tempo que as colocam em enormes riscos e condições de vulnerabilidade em termos de saúde e bem-estar). Essa dinâmica nas relações de produção tem sido associada, por sua vez, a uma série de procedimentos ligados à distribuição de recursos nas sociedades contemporâneas, os quais têm resultado no aumento dos níveis de desigualdade por meio da apropriação diferencial da riqueza por diferentes indivíduos e grupos sociais, assim como no processo contínuo de polarização no qual a parte superior e a parte inferior da escala de renda ou de distribuição da riqueza têm crescido mais rápido que a média. Tais resultados têm moldado as diferenças sociais entre dois segmentos extremos da população e aumentado os níveis de pobreza e miséria (pobreza extrema, muitas vezes definida como lares com renda abaixo de 50% da renda que define a linha de pobreza em determinada sociedade) (Castells, 1998). Tomados em conjunto, tanto a produção como a distribuição no desenvolvimento capitalista contemporâneo moldaram um processo mais amplo de exclusão social que impõe severas restrições às possibilidades de saúde e bem-estar de grandes segmentos da população, restrições diretamente relevantes para as questões de evitabilidade e potencial salientadas por Johan Galtung.

O conjunto da análise antropológica, sociológica e política de fatores estruturais que moldam a vulnerabilidade ofereceram ideias fundamentais que possibilitam a construção de modos importantes do trabalho realizado sobre preconceito, estigma e discriminação. Enquanto a pesquisa sobre o estigma e o preconceito tem desempenhado um papel importante, iluminando o aspecto fundamental da discriminação que tem impacto claro nas várias dimensões da saúde e da doença, o trabalho sobre a desigualdade e a exclusão social de forma mais ampla também possibilitou repensar a natureza da discriminação em relação à saúde. O enfoque da violência estrutural nos permite reconceituar a discriminação em relação à saúde não apenas como um resultado do estigma, do preconceito e da discriminação, mas como um produto de sistemas sociais fundamentalmente desiguais – que redireciona a atenção sobre o que Link e Phelan (1995) têm descrito como as "causas fundamentais" da doença, e nos leva a compreender a discriminação

em relação à saúde não meramente como resultado do estigma ou do preconceito, mas como resultado de estruturas sociais e econômicas fundamentalmente desiguais. Essa mudança, por sua vez, potencialmente abre um conjunto de desafios muito diferentes em termos das maneiras como podemos pensar em tomar medidas para responder ao impacto da discriminação sobre a saúde.

Saúde e Direitos Humanos/Saúde e Justiça Social

Tendo analisado as formas pelas quais a pesquisa sobre estigma, preconceito e discriminação evoluiu, assim como o enfoque mais amplo sobre as formas pelas quais a discriminação em relação à saúde tem pontos de interseção com as estruturas de desigualdade e a violência estrutural, vale a pena dizer algo sobre o que considero as duas maiores perspectivas ético-políticas na saúde pública ou coletiva contemporânea que oferecem possíveis respostas ao sofrimento humano decorrente da discriminação: um enfoque relativamente novo na saúde e nos direitos humanos, por um lado, e uma tradição com um pouco mais de ênfase na saúde e na justiça social, por outro. Embora haja uma série de diferenças importantes entre essas duas perspectivas, a minha sensação é que elas têm convergido cada vez mais nos últimos anos e, juntas, constituem o quadro mais importante para se pensar na ação que visa a confrontar o papel da discriminação em relação à saúde.

Embora, historicamente, seja a mais recente das duas, vale começar por uma breve discussão sobre a evolução do quadro da saúde e dos direitos humanos. Esse enfoque surgiu de mãos dadas com o ressurgimento do interesse pelo estigma e pela discriminação causada pela repercussão da epidemia de HIV na década de 80 do último século. Foi em 1987, por exemplo, em sua apresentação à Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), que Jonathan Mann introduziu o conceito da terceira epidemia – que se seguia à epidemia de preconceito e exclusão social decorrente da epidemia da infecção pelo HIV (a primeira epidemia) e à dos casos clínicos de Aids (a segunda epidemia) (Mann, 1987). Foi a primeira vez que se discutiu um problema de saúde específico na Assembleia Geral. Embora Jonathan Mann não tenha usado a terminologia dos direitos humanos, na sua apresentação já estava presente a estrutura conceitual básica que ele iria usar como líder na articulação dessas ideias. Ao longo dos três anos seguintes, até deixar a o Programa Mundial de Luta contra a Aids da Organização Mundial da Saúde (GPA/OMS) em 1990, ele continuou a elaborar uma compreensão de estigmatização e da discriminação como resultantes de, e

estando entre as, forças motrizes da epidemia, e dos direitos humanos como centrais para responder a essas forças:

> Nós pensamos na discriminação como um efeito contraproducente trágico da epidemia de Aids. A Aids existia, as pessoas infectadas eram discriminadas... E como consequência os esforços da saúde pública seriam cortados, a menos que combatêssemos essa discriminação.
>
> A epidemia nos ensinou algo que não poderíamos ter aprendido nos livros... Levou-nos a compreender que a marginalização social, a discriminação e a estigmatização... em outras palavras, a falta de respeito aos direitos e à dignidade humana... é em si mesma a causa raiz dessa epidemia. (Jonathan Mann, entrevista disponível *on-line*, 1987)

O enfoque em saúde e direitos humanos continuou a tomar forma em aspectos importantes, como resultado do trabalho de Mann, até sua morte prematura em 1998. Embora tenha se tornado, talvez, menos central na OMS após a partida de Mann, o compromisso com uma abordagem baseada nos direitos continuou a crescer no trabalho relacionado com o HIV, em particular, e com a criação do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaids) tornou-se firmemente estabelecida na abordagem da epidemia pelas Nações Unidas. Depois de sair da OMS para ir para Harvard, Jonathan Mann e seus colegas começaram a articular uma visão mais ampla de saúde e direitos humanos que se inspirou no trabalho realizado em resposta ao HIV e à Aids, participando da Conferência Mundial sobre Direitos Humanos em Viena, em 1993; a saúde foi incluída na Declaração de Viena e no Programa de Ação. Pouco depois da Conferência de Viena ele criou com François-Xavier Bagnoud o Centro de Saúde e Direitos Humanos em Harvard e fundou o periódico *Health and Human Rights* (de cujo conselho editorial participo desde sua criação). O Centro FXB organizou duas reuniões internacionais extremamente importantes sobre saúde e direitos humanos, em meados dos anos 1990, que congregaram muitas das mais importantes forças políticas progressistas e intelectuais envolvidas com a saúde internacional e desempenharam papel fundamental na articulação de uma visão da saúde e dos direitos humanos, abordando muito além das questões específicas relacionadas com o HIV.

Com o trabalho realizado por Jonathan Mann e seus colegas da Harvard como importante fonte de inspiração para o campo mais geral, mais uma vez foi, de muitas maneiras, a epidemia global de HIV que forneceu o espaço institucional e político no qual o movimento de saúde e direitos humanos (admito que o termo 'movimento' talvez seja muito forte aqui – *frame work* poderia ser mais apropriado)

tomou forma. Pelo menos três acontecimentos na última parte dos anos 1990 e no início dos anos 2000 parecem ter sido especialmente importantes. Primeiro, em 1996, após vários anos de preparação, o novo Unaids foi criado, com um velho amigo e colega de Jonathan Mann, Peter Piot, nomeado como seu diretor fundador, e moveu-se rapidamente para consolidar o enfoque na promoção da "abordagem baseadas nos direitos" em resposta à epidemia. Devido à estrutura única do Unaids (como a parceria entre várias entidades fundamentais das Nações Unidas), essa ênfase também começou a se espalhar por todo o sistema das Nações Unidas, proporcionando um enfoque com o qual todas as entidades da ONU poderiam efetivamente concordar e, assim, promover.

Precisamente na mesma época, em 1996, o anúncio na 11ª Conferência Internacional sobre Aids em Vancouver do novo sucesso em ensaios científicos da terapia antirretroviral combinada abriu um novo conjunto de oportunidades para se moldar o acesso ao tratamento de HIV/Aids (tanto no Sul quanto no Norte do planeta) como uma questão de equidade e justiça. Em um período extremamente curto, um movimento de ativistas iria surgir no mundo e articular o acesso aos medicamentos como uma questão direitos humanos fundamentais (Parker, 2011). Com um alvo (ou alvos) muito fácil no capitalismo global e na Big Pharma, esse movimento teve impressionantes ganhos ao longo dos cinco a dez anos seguintes em locais tão diferentes como Brasil, África do Sul e Estados Unidos, com o foco na saúde e nos direitos humanos como talvez a mais importante alegoria discursiva ideológica, utilizada de forma isolada para juntar seus diversos constituintes.

Finalmente, em 2001, no momento da primeira Sessão Especial da Assembleia (Ungass) sobre a Aids na Assembleia Geral da ONU, a ênfase na saúde e nos direitos humanos se consolidou de forma muito poderosa, pois as entidades das Nações Unidas, representantes do governo e ativistas de todo o mundo se uniram. A Declaração de Compromisso em HIV/Aids adotada no final da Ungass tornou-se talvez a afirmação isolada mais importante de uma abordagem baseada nos direitos em HIV/Aids e, por extensão, à saúde em geral. Os direitos aparecem repetidamente nas diversas cláusulas (United Nations General Assembly, 2001), que por sua vez seriam habilmente utilizados por Kofi Anan, Peter Piot e seus aliados, como talvez a principal plataforma para justificar e implantar um conjunto de iniciativas – que incluem o Fundo Global de Combate a Aids, Tuberculose e Malária, a iniciativa 3 x 5 da OMS/Unaids, a iniciativa MAP do Banco Mundial etc. – que seriam conhecidas como *HIV/Aids scale up* ao longo da década seguinte.

Na época da Ungass, e progressivamente ao longo dos anos 2000, um enfoque mais amplo sobre saúde e direitos humanos, primeiro articulado em relação ao HIV e Aids – e em resposta ao estigma e à discriminação relacionados com o HIV/Aids em particular – , havia começado a ser mundialmente consolidado. As ligações necessárias entre saúde e direitos humanos começaram a ser articuladas em todos os níveis, desde o trabalho de ativistas de base até os movimentos sociais transnacionais de saúde, e por praticamente todas as principais agências de desenvolvimento que fornecem ajuda externa destinada a enfrentar os desafios da saúde global. Articulada por Brigitta Rubenson, da Swedish International Development Cooperation Agency (Sweden's Sida), por exemplo, a abordagem baseada nos direitos à saúde veio para o centro das políticas e perspectivas 'oficiais' relacionadas à saúde global mais geral:

> A abordagem de direitos humanos para a saúde define o enfoque nos princípios básicos dos direitos humanos, tais como a não discriminação, a participação, a transparência, a responsabilidade e a interdependência. Os documentos internacionais de direitos humanos oferecem um quadro de trabalho normativo de longo prazo necessário para a análise e a ação. Os direitos humanos definem claramente cada indivíduo na sociedade como o titular do direito, enquanto o Estado tem a obrigação de respeitar, proteger e satisfazer os direitos dos seus cidadãos. O Estado pode utilizar a legislação, a aplicação da lei, os sistemas administrativos e os regulamentos, serviços, informações e educação como meios para cumprir suas obrigações. No planejamento, programação e controle, os princípios básicos dos direitos humanos têm de ser elaborados e considerados.
>
> • todo ser humano tem o mesmo direito à saúde, *sem discriminação*. Para garantir isso, uma abordagem baseada nos direitos significa que os grupos-alvo devem ser analisados e desagregados para descobrir suas diferentes necessidades e capacidades. As características de gênero, idade, origem socioeconômica e outras precisam ser consideradas e respeitadas.
>
> • todo ser humano tem o direito de decidir sobre sua própria vida e *participar* da tomada de decisão pública. Para que isso seja possível o acesso à *informação* é crucial, tanto em nível individual como na sociedade em geral. As pessoas têm o direito de obter informações sobre como se manter saudáveis e os pacientes têm o direito a informações sobre a sua saúde e os tratamentos disponíveis. A comunidade precisa ser informada e ter a oportunidade de influenciar o modo como os serviços de saúde são desenvolvidos, mas também saber como proteger a saúde considerando os determinantes da saúde subjacentes.
>
> • as partes do Estado têm a obrigação de respeitar, proteger e satisfazer os direitos humanos de seus cidadãos. Eles são *responsáveis* perante seus cidadãos pela maneira como se esforçam para cumprir suas obrigações. Para que os cidadãos possam

acompanhar e entender, o processo de tomada de decisões e as atividades têm de ser *transparentes*.

• os diferentes direitos são *interdependentes* e a realização de um direito, por exemplo, o direito à saúde, depende do nível de realização de outros direitos como educação, habitação, nutrição ou segurança. (Rubenson, 2002: 17, grifos do original)

E, talvez, em lugar nenhum a consolidação e a importância desse quadro tenham sido simbolizadas de forma mais concreta do que na criação do cargo de relator especial da ONU sobre o direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental, criado em 2002 pela Resolução 2002/31 da Comissão de Direitos Humanos da entidade e ampliado em 2007 pela Resolução 6/49 do seu Conselho de Direitos Humanos (Human Rights Council, 2007).

Especialmente influente tanto no nível do discurso de ativistas quanto no discurso oficial de agências governamentais e intergovernamentais sobre a saúde pública ou coletiva no início do século XXI, o quadro de saúde e direitos humanos tem, na maioria das vezes, em paralelo, sido articulado com uma segunda linha de pensamento, especialmente importante para se discutir a discriminação e a saúde. Embora a segunda perspectiva tenha sido rotulada de diferentes maneiras ao longo do tempo, e na verdade remonte aos primeiros anos de formação do campo da saúde pública ou coletiva no final do século XIX e início do século XX, para simplificar vou descrevê-la aqui usando o rótulo amplo de saúde e justiça social. Trata-se de terminologia geral a que recorro para abranger uma gama de perspectivas que destacaram os amplos determinantes sociais da saúde e a necessidade de confrontar, por meio de políticas progressistas sociais e de saúde, as causas fundamentais da doença.

Esse enfoque na saúde e na justiça social pode ser facilmente rastreado até os primeiros dias do que viria a ser conhecido como medicina social e às figuras fundadoras do movimento da reforma sanitária (internacionalmente, assim como no Brasil). Em prol da brevidade, não vou tentar repetir toda a história aqui, apenas fazer uma referência a figuras fundadoras especialmente importantes, tais como Louis-René Villermé (1782-1863) na França, Edwin Chadwick (1800-1890) e Friedrich Engels (1820-1895) na Inglaterra ou o médico prussiano Rudolf Virchow (1821-1902). Basta dizer que, com o trabalho desses pioneiros, o movimento amplamente descrito como medicina social há muito tempo forneceu evidências claras da associação entre a pobreza e a saúde debilitada. Destacou a medida em que a desigualdade social em dados de saúde é interpretada de acordo com diversos quadros teóricos e ideológicos, além do fato de que a maneira como os dados são

interpretados molda o tipo de ação ou a ausência de ação que virá em resposta. Destacou ainda que as questões das respostas sociais e políticas que se voltam para a desigualdade de saúde quase sempre dependem do poder relativo de forças políticas importantes. Chamou a atenção para o papel de uma ampla gama de interesses e atores, incluindo as elites sociais e econômicas, os políticos, os funcionários públicos, as instituições religiosas, os sindicatos, os movimentos sociais e outros grupos que fazem parte dos complexos processos políticos que moldam a tomada de decisão e a implementação de programas em relação ao sistema de saúde. É fundamentalmente através de processos políticos que o Estado responde aos desafios, ou não consegue responder.

Ao longo do século XX, as preocupações com a saúde e a justiça social foram amplamente disseminadas através do desenvolvimento da saúde pública e dos movimentos de reforma sanitária nos países ao redor do mundo, mas também tiveram que lidar com uma gama de abordagens mais estreitas, biomédicas e técnicas tipicamente promovidas por forças sociais e governos mais conservadores. A luta entre duas visões muito diferentes do público ou da saúde – uma enraizada primariamente em uma perspectiva biomédica e a outra enfatizando os determinantes sociais mais amplos da saúde – é claramente evidente, por exemplo, desde o fim da Segunda Guerra Mundial, com a criação da OMS e nas lutas políticas que caracterizam esta entidade desde aquela época (Lee, 2008). À parte as prioridades políticas (e epistemológicas) dos Estados Unidos e seus aliados mais próximos, por um lado, da União Soviética e seus aliados, assim como de vários países da Europa Ocidental mais progressistas, por outro lado, muitas das lutas internas que se desenrolaram na segunda parte do século XX e no início do século XXI (por exemplo, entre programas mais verticais, direcionados às doenças, defendidos por aqueles com uma visão mais biomédica, e os programas mais horizontais, integrados, defendidos por aqueles que se concentram nos determinantes sociais mais amplos da saúde) podem ser vistas como expressão dessa tensão subjacente mais profunda. No entanto, mesmo dentro da OMS, apesar do peso dos recursos disponibilizados pelos Estados Unidos, uma forte corrente com foco na saúde e na justiça social tem conseguido se afirmar de forma especialmente importante. Talvez mais vividamente durante a gestão de Halfdan Mahler (não por acaso o mentor e defensor inicial de Jonathan Mann), com a Conferência de Alma-Ata de 1978, em que foi proclamado o ousado objetivo de Saúde para Todos no Ano 2000, e, mais recentemente, em meados dos anos 2000, com o trabalho da Comissão de Determinantes Sociais da Saúde da entidade (Birn, 2009).

Ao longo da década de 1990, percebeu-se que estas duas estruturas – saúde e direitos humanos, saúde e justiça social – pareciam competir entre si pela primazia, e que um enfoque mais estreito sobre a discriminação e a saúde como resultado do estigma e da discriminação parecia divergir de uma compreensão mais ampla da saúde como resultado da exclusão social. Havia grande preocupação, especialmente por parte daqueles cujo trabalho se concentrava mais diretamente nas desigualdades estruturais, acerca de um tipo de viés liberal ocidental na saúde e no quadro da saúde e dos direitos humanos – uma incapacidade, por parte daqueles que haviam levado a articulação da perspectiva da saúde e dos direitos humanos, de se comprometer totalmente com as condições materiais que tornam a pobreza um propulsor dos problemas de saúde em todo o mundo. No entanto, um dos desenvolvimentos mais importantes ao longo da última década, pelo menos em minha opinião, é que esses dois quadros começaram a se envolver com o outro e até mesmo a se fundir. Os sinais desse compromisso são múltiplos, mas talvez sejam especialmente evidentes no trabalho realizado por Paul Hunt e Anand Grover, os dois primeiros relatores especiais da ONU sobre o direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental, e nas perspectivas por eles articuladas. Hunt tem desempenhado um papel especialmente importante ao destacar a extensão em que a pobreza é hoje entendida como uma questão de direitos humanos. Ele tem atuado na articulação das formas pelas quais o reconhecimento crescente (por parte das Nações Unidas desde a queda do Muro de Berlim em 1989) não somente dos direitos civis e políticos como também dos direitos econômicos, sociais e culturais tem trazido o direito ao mais alto nível possível de saúde para o centro dos debates sobre saúde e justiça social – e para o centro de debates sobre a discriminação no acesso à saúde. Como Hunt (2009: 37) ponderou,

> Até 2000, entretanto, não estava claro o que significava o direito ao mais alto nível possível de saúde. Naquele ano, um grupo de especialistas internacionais acordou um documento, denominado Comentário Geral 14, que define detalhadamente o que se entende por este direito humano [Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Comentário Geral 14. E/C.12/2000/4]. Esses especialistas foram escolhidos pelos governos, mas, uma vez nomeados, eram independentes. Basearam-se nos direitos humanos internacionais, bem como nas boas práticas de saúde. E se beneficiaram da experiência da Organização Mundial da Saúde e das organizações da sociedade civil. O direito às disposições de saúde da maioria dos tratados internacionais são apenas algumas frases, enquanto o Comentário Geral 14 tem 65 parágrafos. Ele transformou o direito ao mais alto nível possível de saúde de um *slogan* em algo que pode dar uma contribuição construtiva, concisa para as políticas, os programas e as práticas de saúde.

> Em que consiste esse direito humano? O tempo permite apenas algumas observações. Em resumo, engloba atendimento médico, bem como acesso a água potável, saneamento adequado, um ambiente de trabalho seguro, acesso a informações relacionadas à saúde e educação e outras precondições críticas para a boa saúde. Além disso, obriga os governos a enfrentar a discriminação e a desigualdade. O direito ao mais alto nível possível de saúde exige que os governos melhorem o acesso para os desfavorecidos, comunidades e populações; em outras palavras, tem um componente de justiça social. Também exige que os governos instituam medidas que facilitem a participação ativa e esclarecida das pessoas afetadas pelas políticas, programas e práticas relacionados com a saúde. Fundamentalmente, o direito ao mais alto nível possível de saúde está sujeito à realização progressiva, ou seja, não se espera que nenhum governo o realize da noite para o dia – ou mesmo em dez anos –, mas que estabeleça progressivamente a sua realização. Isso significa que precisamos de indicadores e parâmetros para medir se o progresso está ou não sendo feito. No entanto, o direito à saúde está sujeito à disponibilidade de recursos; em outras palavras, exige-se mais do Canadá que do Chade. O monitoramento e a responsabilização são elementos cruciais do direito ao mais alto nível possível de saúde. Muitas vezes, hoje em dia, o mesmo órgão é responsável pelo fornecimento e pela regulamentação dos serviços relacionados com a saúde, bem como por prestar contas aos responsáveis; no concernente ao direito à saúde, isso é problemático. No cerne do direito à saúde encontra-se um sistema de saúde justo, integrado, ágil e eficaz, que seja acessível a todos e de boa qualidade.

Essa compreensão, em evolução, que liga a saúde e os direitos humanos à saúde e à justiça social continuou a se aprofundar ao longo da última década. Não é absolutamente acidental o fato de que, por exemplo, um dos primeiros relatórios apresentados pelo sucessor de Hunt, Anand Grover, se concentrou nos direitos de propriedade intelectual para o acesso a medicamentos essenciais (Grover, 2011). Esta intensificação do diálogo e a interseção entre essas duas estruturas importantes indicam a direção do futuro do trabalho sobre a discriminação e a saúde em geral. Sugerem uma convergência crescente entre um entendimento mais estreito da discriminação, que afeta a saúde, e uma compreensão mais ampla da discriminação em relação ao acesso à saúde – assim como há, agora, crescente convergência entre os direitos humanos e a justiça social como quadros de referência para a compreensão e a resposta aos atos e às estruturas de discriminação e opressão. Como será possível implementar esses entendimentos e os referenciais que estão atualmente em jogo dependerá, naturalmente, de uma ampla gama de fatores, mas o aspecto político que isso envolve é um dos desafios mais importantes da saúde pública ou coletiva no início do século XX.

Conclusões

Quase cinquenta anos se passaram desde que os primeiros trabalhos sobre preconceito, estigma e discriminação começaram a ser realizados e, nas últimas duas décadas, houve uma expansão crescente dos modos como tais conceitos foram aplicados e examinados em relação à saúde. Durante grande parte desse período, o trabalho sobre essas questões foi dominado pela pesquisa em psicologia e psicologia social, tendendo a enfatizar a base de atitudes estigmatizadoras e preconceituosas e as maneiras pelas quais tais atitudes conformaram práticas discriminatórias. Mas, à medida que o tempo passou, a pesquisa sobre essas questões foi sendo realizada no âmbito de uma gama crescente de ciências sociais e disciplinas profissionais – como a antropologia, a sociologia, as ciências políticas, o direito, a educação e a assistência social, bem como a saúde pública. E tem, cada vez mais, enfatizado os modos pelos quais o estigma, o preconceito e a discriminação estão relacionados e ligados a uma gama de forças estruturais mais amplas. A compreensão do seu papel e da sua função como parte de um complexo aparato de exclusão social tem sido um elemento fundamental de grande parte desse trabalho recente. Isso, por sua vez, abriu um novo conjunto de considerações não apenas em relação à conceituação dessas questões, mas também em termos de melhores respostas para os seus efeitos negativos sobre a saúde e o bem-estar. Em particular, tem nos levado a nos afastarmos de um enfoque sobre o que poderia ser descrito como "iluminação" (daqueles que possuem atitudes estigmatizantes e preconceituosas) e em direção a um enfoque crescente na "resistência" (por parte das pessoas submetidas ao estigma, ao preconceito e à discriminação) e "proteção social" (dos excluídos como resultado desses processos).

As maneiras pelas quais essas questões foram retomadas na saúde pública ou coletiva são diversas e têm variado significativamente em diferentes contextos e sociedades. Mas as consequências desse trabalho na saúde pública podem ser vistas claramente como uma adesão cada vez maior tanto ao enfoque na saúde e nos direitos humanos quanto ao enfoque na saúde e na justiça social. Na verdade, suspeito que esse processo tenha de fato sido grandemente influenciado pelo enquadramento dominante da saúde pública em diferentes contextos. Em contextos (como o dos Estados Unidos) nos quais a saúde pública tem sido fortemente moldada por entendimentos biomédicos e abordagens altamente utilitárias e técnicas, o retorno aos direitos humanos como forma de enfrentar o preconceito, o estigma e a discriminação em relação à saúde tem sido especialmente importante. Nos contextos que tendem a enfatizar os determinantes sociais da

saúde, tanto quanto os fundamentos biomédicos (talvez em algumas partes da Europa ocidental e em algumas partes do Sul global), a resposta a esses processos mediante um enfoque na saúde e na justiça social recebeu, com frequência, tanta ênfase quanto aquelas concentradas na saúde e nos direitos humanos, ou até mais. No entanto, ao longo do tempo, como sugeri neste texto, acredito que essas duas perspectivas tenham cada vez mais se reunido em um diálogo construtivo e fornecido uma perspectiva mais complexa e multidimensional a partir da qual enfrentar as consequências do preconceito, do estigma e da discriminação na saúde.

No entanto, embora tenha havido muitos avanços importantes nos últimos anos nos modos como temos conceituado essas questões, e nos quadros que temos elaborado a fim de pensar sobre a melhor forma de abordá-las, talvez valha a pena fechar esta revisão declarando o que pode ser óbvio. Embora tenhamos feito progressos reais em termos de nossos marcos conceituais, conseguimos muito menos em termos da nossa capacidade de colocar esses quadros em prática. Temos agora uma clareza muito maior sobre as maneiras pelas quais o preconceito, o estigma e a discriminação causam danos não apenas por seus efeitos diretos, mas nas formas pelas quais sua implantação como parte de processos de exclusão social e de violência estrutural na verdade negam o acesso à saúde e corroboram, assim, as causas fundamentais da doença. E desenvolvemos uma compreensão muito mais profunda das formas pelas quais as lutas pelos direitos humanos e pela justiça social estão no centro das lutas pela saúde coletiva. Mas temos conseguido avançar muito menos, eu temo, na transformação prática da saúde pública em resposta a esses entendimentos. Os sistemas, as intervenções, os programas e as práticas de saúde em todo o mundo continuam a negar o acesso, a excluir e a marginalizar, a diferenciar e a oprimir – apesar de todos os esforços que têm sido envidados até agora na tentativa de resistir a esses processos. O grande desafio que todos nós que trabalhamos sobre estas questões enfrentamos está em passar da teoria à prática, dos resultados das pesquisas para as implicações políticas. E em nos engajarmos nas batalhas políticas que acabarão sendo necessárias para transformar as estruturas e processos que produzem e reproduzem o estigma, o preconceito e a discriminação entre os maiores inimigos da saúde e do bem-estar no mundo contemporâneo. Fizemos pouco mais de um início precário na direção certa e a estrada à frente será longa, de fato.

Referências

ALLPORT, G. *The Nature of Prejudice* [1954]. 25th anniversary edition. Cambridge, MA: Perseus Books, 1979.

BIRN, A.E. Making it politic(al): closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *Social Medicine*, 4(3): 166-182, Sept. 2009.

BOURGOIS, P. *In Search of Respect: selling crack in El Barrio*. New York: Cambridge University Press, 1995.

CASTELLS, M. *End of Millennium, the Information Age: economy, society and culture*. Vol. III. 2. ed. Cambridge, MA; Oxford, UK: Blackwell, 1998.

CLARK, R. *et al.* Racism as a stressor for African Americans: a biopsychosocial model. *American Psychologist*, 54: 805-816, 1999.

FARMER, P. An anthropology of structural violence. *Current Anthropology*, 45(3): 305-317, 2004.

FARMER, P. *Pathologies of Power: health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California, 2005.

GALTUNG, J. Violence, peace, and peace research. *Journal of Peace Research*, 6(3): 167-191, 1969.

GALTUNG, J. Kulturelle Gewalt [Cultural violence]. *Der Burger im Staat*, 43: 106-112, 1993. Cited in Kathleen Ho. Structural violence as a human rights violation. Essex Human Rights Review, 4(2): 1-17, Sept. 2007.

GARCÍA-MORENO *et al.* Violence against women. *Science*, 25: 1.282-1.283, Nov. 2005.

GOFFMAN, E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs NJ: Prentice-Hall, 1963.

GROVER, A. Report of the special rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. Expert consultation on access to medicines as a fundamental component of the right to health. Geneva: United Nations Human Rights, 2011 March 16. No.: GE.11-11842 (E) 120411

HEREK, G. & CAPITANIO, J. Aids stigma and sexual prejudice. *American Behavioral Scientist*, 42: 1.130-1.147, Apr. 1999.

HO, K. Structural violence as a human rights violation. *Essex Human Rights* Review, 4(2): 1-17, Sept. 2007.

HUEBNER, D. M.; REBCHOOK, G. M. & KEGELES, S. M. Experiences of harassment, discrimination, and physical violence among young gay and bisexual men. *American Journal of Public Health*, 94(7): 1.200-1.203, July 2004.

HUMAN RIGHTS COUNCIL. Right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. Resolution 6/29. OHCHR 2007 Dec 14; 17. Available from: <www2.ohchr.org/english/issues/health/right/index.htm>. Acesso em: ago. 2011.

HUNT, P. Missed opportunities: human rights and the Commission on Social Determinants of Health. *Global Health Promotion*, 16: 36-41, 2009.

KARLSEN, S. & NAZROO, J. Y. Relation between racial discrimination, social class, and health among ethnic minority groups. *American Journal of Public Health*, 92(4): 624-631, Apr. 2002.

KRUG, E. G. *et al.* (Eds.). *World Report on Violence and Health*. Geneva: World Health Organization, 2002.

LEE, K. *The World Health Organization*. London and New York: Routledge. Global Institutions Series, Oct. 2008.

LINK, B. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1): 96-112, Febr. 1987.

LINK, B. & PHELAN, J. Social conditions as fundamental causes of disease. *Journal of Health and Social Behavior*, Special number: 80-94, 1995.

LINK, B. & PHELAN, J. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385, 2001.

LINK, B.; CASTILLE, D. M. & STUBER, J. Stigma and coercion in the context of outpatient

treatment for people with mental illnesses. *Social Science & Medicine,* 67: 409-419, 2008.

MALUWA, M.; AGGLETON, P. & PARKER, R. HIV and Aids-related stigma, discrimination, and human rights. *Health and Human Rights*, 6(1): 1-18, 2002.

MANN, J. Statement at an informal briefing on Aids to the 42nd Session of the United Nations General Assembly; 1987 October 20; New York. Available from: <http://apps.nlm.nih.gov/againsttheodds/podcast/audiotour.cfm#s13>. Acesso em: ago. 2011.

MEYER, I. H. Prejudice as stress: conceptual and measurement problems. *American Journal of Public Health*, 93(2): 262-266, 2003a.

MEYER, I. H. Prejudice, social stress and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129(5): 674-697, 2003b.

MEYER, I. H.; SCHWARTZ, S. & FROST, D. M. Social patterning of stress and coping: does disadvantaged social statuses confer more stress and fewer coping resources? *Social Science & Medicine*, 67(3): 368-379, April 21, 2008.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL. *Measuring Racial Discrimination. Panel on Methods for Assessing Discrimination*. BLANK, R.; DABADY, M. & CITRO, C. (Eds.). Washington DC: The National Academics Press; Contract/Grant ns. 1000-0967, 40000660, 43-3AEP-0-80090 and ED-00-PO-4829, 2004.

PARKER, R. Sexuality, culture and power in HIV/Aids research. *Annual Review of Anthropology*, 30: 163-179, 2001.

PARKER, R. The global HIV/Aids pandemic, structural inequalities, and the politics of international health. *American Journal of Public Health*, 93(3): 343-346, 2002.

PARKER, R. Grassroots activism, civil society mobilization, and the politics of the global HIV/Aids epidemic. *Brown Journal of World Affairs*, Spring/Summer, 17(2): 21-37, 2011.

PARKER, R. & AGGLETON, P. HIV and Aids-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57(1): 13-24, 2003.

PARKER, R. *et al. HIV/Aids-Related Stigma and Discrimination: a conceptual framework and agenda for action*. The Population Council. Horizons Project: HRN-A-00-97-00012-00, May, 2002.

PHELAN, J.; LINK, B. & DOVIDIO, J. Stigma and prejudice: one animal or two? *Social Science & Medicine*, 67: 358-367, 2008.

PHELAN, J. *et al.* The stigma of homelessness: the impact of the label 'homeless' on attitudes toward a poor person. *Social Psychology Quarterly*, 60: 323-337, 1997.

ROSENFIELD, S. Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62(4): 660-672, Aug. 1997.

RUBENSON, B. *Health and Human Rights*. Stockholm: Swedish International Development Cooperation Agency; 2002. Health Division Document, 2002: 2A.

SCHEPER-HUGHES, N. *Death without Weeping*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press Ltd, 1996.

STUBER, J.; MEYER, I. & LINK, B. Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science & Medicine*, 67(3): 351-317, April 25, 2008.

UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY. Declaration of Commitment on HIV/Aids. 2001 Jun 27: Available from: <www2.ohchr.org/english/issues/hiv/ungass.htm>. Acesso em: ago. 2011.

WILLIAMS, D. R. & WILLIAMS-MORRIS, R. Racism and mental health: the African American experience. *Ethnicity and Health*, 5: 243-268, 2000.

WILLIAMS, D. R. *et al.* Perceived discrimination, race and health in South Africa. *Social Science & Medicine*, 67: 441-452, 2008.

YANG, L. & KLEINMAN, A. 'Face' and the embodiment of stigma: schizophrenia and Aids in China. *Social Science & Medicine*. 67(3): 398-408, 2008.

2

Discriminação, Violência Simbólica e a Estratégia Saúde da Família: reflexões a partir do texto de Richard Parker

Octavio Bonet

Tendo por base o texto de Richard Parker, "Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial", primeiro capítulo desta coletânea (doravante RP, 2013), proponho aqui, primeiramente, uma série de questões que operam como extensões de sentido para os processos de discriminação, poder e dominação no cotidiano dos serviços de atenção primária para a saúde. Em segundo lugar, com base nos desenvolvimentos da última parte do referido texto, pretendo pensar as distâncias entre as políticas e as práticas concretas. As extensões propostas ao texto comentado permitirão estabelecer a relação com o meu próprio trabalho sobre as políticas e as práticas de Atenção Primária à Saúde (APS) no Brasil.

O estudo de Richard Parker é atravessado por duas preocupações fundamentais, ou, é também possível sugerir, está estruturado em dois níveis: no primeiro, procura-se investigar as formas como foram construídos os conceitos teóricos de estigma, preconceito e discriminação e como tais conceitos foram repensados a partir da sua percepção como processos sociais. O segundo nível se constitui na preocupação de derivar políticas de ação programáticas – derivadas desse corpo de conhecimentos teóricos – que ajudem a superar as consequências negativas da discriminação. Para o autor, as buscas para superar essas consequências da discriminação configuram as duas tendências fundamentais e desafios para a saúde coletiva: as relações entre saúde e direitos humanos e aquelas entre saúde e justiça social.

O texto de Richard Parker é construído como um crescente processo de interseção entre os conceitos teóricos que derivam nas duas tendências referidas. No começo desse processo de interseção duas linhas de desenvolvimento teórico parecem se encontrar: uma que associa estigma e estudos sobre saúde mental e HIV/Aids, e outra associada ao preconceito em relação aos estudos sobre raça e etnicidade. Entretanto, será com base nos conceitos de desigualdade social e violência estrutural propostos pelo autor que se poderá construir um novo esquema que permita pensar estigma e preconceito entendidos como processos sociais que envolvem poder e dominação e derivam em categorizações, estereótipos e rejeição social, provenientes não de uma 'força maior', mas da agência humana.

Essas duas linhas de desenvolvimento teórico associadas ao estigma e preconceito se conectam nas temáticas dos direitos humanos e da justiça social no que poderia ser pensado como um "fato social total", para utilizar uma velha categoria de Marcel Mauss. Nesse sentido, falar em discriminação e saúde necessariamente remete às configurações das políticas de saúde e às características políticas, econômicas e culturais específicas das populações envolvidas com essas políticas.

Estigma, Violência Simbólica e Atenção Primária à Saúde

Na análise da relação entre os conceitos de estigma e discriminação, Richard Parker retoma os desenvolvimentos iniciais de Erving Goffman no clássico livro *Estigma: a identidade deteriorada* (1995), publicado originalmente em 1963. Este se configura como um ponto de partida fundamental para a nova perspectiva processual sobre a relação entre estigma, saúde e discriminação proposta pelo autor. Diante da importância que a categoria 'estigma' assume no texto de Parker e do fato de o tema desta coletânea centrar-se em discriminação e saúde no contexto brasileiro, é relevante lembrarmos o trabalho pioneiro de Oracy Nogueira, *Vozes de Campos do Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no estado de São Paulo* (2009), com o objetivo de pensar as configurações de pesquisas futuras. Esse livro tratou das experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar em Campos do Jordão e foi publicado originalmente em 1950, 13 anos antes do livro do Erving Goffman. Oracy Nogueira descreve as vilas que formavam a cidade e suas relações em termos de isolamento, segregação, estereótipos, sigilo, desconforto, configurando um "ambiente tuberculoso". Sete décadas depois desse trabalho de Oracy Nogueira, todas essas caracterizações serão encontradas no texto de Richard Parker (e nos outros que compõem o presente livro) para descrever as relações entre discriminação e saúde.

Esse ambiente tuberculoso, descrito por Oracy Nogueira, perderá sua precisão a partir do momento em que, por causa do aumento de residências de férias e de estabelecimentos para turistas, faz-se necessário introduzir cartazes indicando "Zona proibida aos doentes" ou "Proibida a entrada a pessoas portadoras de moléstias contagiosas" (Nogueira, 2009: 77). A perspectiva processual da construção da identidade dos doentes em relação às outras categorias já estava presente nesse texto. E é na própria trajetória de Oracy Nogueira que encontramos a ponte para o fenômeno do preconceito associado ao tema da desigualdade, também trabalhado por Richard Parker.

A linha argumentativa proposta por Richard Parker, que associa os conceitos de poder e desigualdade com o de estigma, permite o primeiro movimento do autor para além do conceito original:

> Partimos dos princípios de que o estigma desempenha um papel fundamental na produção e na reprodução das relações de poder e controle; de que o desdobramento do estigma faz com que alguns grupos sejam desvalorizados e outros valorizados de formas inerentemente discriminatórias, e de que a distinção entre pensamento e ação, entre a teoria e a prática, deve ser reconceitualizada como uma forma mais complexa de práxis. (RP, 2013: 29)

Esse novo modo de entender o estigma se complementa com o entendimento de que este "tem sempre uma história" e é "usado pelos indivíduos, comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir as estruturas da desigualdade social" (RP, 2013: 30) e, finalmente, esses usos diferentes dos conceitos se inserem nos modos como os significados culturais são utilizados como parte do sistema de poder.

Esse esquema analítico se complementa com o conceito de violência estrutural, caracterizada como uma violência evitável, indireta e diretamente relacionada à desigual distribuição do poder na sociedade, configurando, desse modo, sistemas sociais desiguais. Essas estruturas sociais e econômicas desiguais necessariamente produzem discriminação em relação à saúde. Para exemplificar essa argumentação, Richard Parker se refere aos afro-americanos, que têm suas vidas caracterizadas "pela desigualdade de oportunidades de educação e pelo acesso mais limitado ao emprego, ao atendimento médico e à justiça" (RP, 2013: 32). Os grupos sociais atendidos pelos programas de APS no Brasil, especificamente pela Estratégia Saúde da Família (ESF), poderiam ser caracterizados com os mesmos adjetivos que Richard Parker utiliza para caracterizar a população de afro-americanos dos EUA.

A argumentação associada ao conceito de violência estrutural remete ao conceito, trabalhado por Pierre Bourdieu (2009: 211), de violência simbólica, como aquela violência branda, invisível, "censurada e eufemizada, isto é, desconhecida e reconhecida", escolhida e sofrida, que caracteriza a violência da confiança, do dom, e que se impõe como modo de dominação nos contextos em que não é possível exercer a dominação direta. A violência simbólica como um modo de dominação "doce", que se exerce com um sorriso que instaura, ao mesmo tempo que nega, uma distância.

Segundo Richard Parker, a discriminação como produto de sistemas sociais desiguais produz impactos sobre a saúde e é com base nessa percepção que se deveria pensar as ações corretivas. A relação dos conceitos de discriminação, saúde e ações corretivas, associada aos conceitos de violência estrutural e simbólica, remete à primeira reflexão que gostaria de fazer com base na leitura do texto de Richard Parker, fortemente associado ao meu trabalho sobre APS: como lidar com o paradoxo que se apresenta em relação a esses dois modos de violência, estrutural e simbólica, nas políticas e programas de APS como a ESF, que, ao mesmo tempo que ajudam a diminuir as desigualdades de acesso à saúde, e portanto a violência estrutural – evitando que se produzam mortes evitáveis, por exemplo –, instauram uma violência simbólica que se manifesta nos relacionamentos cotidianos entre os profissionais da saúde e as populações-alvo das políticas e dos programas?

Para entender a manifestação desse paradoxo faz-se necessário compreender por que se associam as práticas de APS (especificamente a ESF) à violência simbólica, e para isso é necessário entender alguns dos seus dispositivos de funcionamento.

A reorganização do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil começou mediante a instauração das Normas Operacionais Básicas (NOB), a partir de 1991, e foi marcada pela ênfase conferida a dois programas principais: o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF), que começaram em 1991 e 1994, respectivamente. O PSF se estabelece como um modelo de reestruturação das práticas de saúde, procurando superar a fragmentação dos cuidados e a divisão técnica do trabalho em saúde. Em seu âmbito, passou-se a implementar uma perspectiva baseada na ampliação da cobertura, nos trabalhos de prevenção e promoção da saúde, em busca de uma atenção integral e de uma relação contínua entre os profissionais e os usuários. Hoje o PSF passou a ser denominado Estratégia Saúde da Família pelo fato de ter incorporado outros programas, mas também porque se posiciona como base da reformulação da atenção primária no Brasil.

A ESF tem como um dos seus principais elementos a territorialização. Cada posto de saúde tem sua área delimitada e setorizada, a fim de que a equipe de saúde conheça completamente a sua população. Os agentes dessa territorialização são os Agentes Comunitários de Saúde (ACSs); é por intermédio deles que se estabelece o contato entre o sistema oficial de saúde e a comunidade. Desse modo, o ACS ocupa uma posição intermediária: pertence à comunidade (condição necessária para ser agente) e também ao sistema de saúde, já que é parte da equipe de profissionais. Essa posição intermediária, híbrida, percebe-se, também, pelo fato de ter que responder a dois modos diferentes de territorialidade, que configuram duas redes: a oficial, delimitada pelos interesses do sistema, e a intersticial, delimitada pela comunidade (Bonet & Tavares, 2006).

A territorialização oficial se estabelece quando o centro de saúde e as equipes de saúde da família são organizados. Nesse momento todo o bairro é dividido em domicílios, microárea, área e segmento territorial. Em relação ao domicílio, define-se uma família como "o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência que residem na mesma unidade domiciliar (...) inclui empregado doméstico se vive no domicílio". Este é definido "como o local de moradia estruturalmente separada e independente, constituído por um ou mais cômodos". A microárea é definida como "o espaço geográfico onde moram de 400 a 750 pessoas e corresponde à área de atuação de um agente comunitário de saúde"; finalmente, área é definida como "o conjunto de microáreas contíguas sob a responsabilidade de uma equipe de saúde da família" (SAS, 1998: 6). A partir da definição dos critérios de territorialização, os ACSs, depois de realizarem um curso preparatório, têm que proceder ao censo dos domicílios e das famílias da sua microárea, preenchendo uma série de fichas e formulários.

Nessas fichas são registradas as condições de moradia (tipo de construção, quantidade de cômodos, tratamento da água, destino do lixo); a composição da família (quantidade de pessoas, sexo, idade, data de nascimento, ocupação e doenças atuais).[1] Com essa territorialização oficial tenta-se criar uma rede estruturada, na qual todas as famílias, domicílios e ruas têm o seu lugar, todos os usuários que padecem de alguma doença crônica terão sua visita domiciliar ou seu dia de reunião no posto de saúde, na qual controlarão sua pressão ou sua diabetes etc.

---

[1] As doenças que interessam registrar são, por exemplo, alcoolismo, Chagas, deficiências, diabetes, hipertensão, tuberculose, hanseníase e, embora não se trate de doença, é fundamental acompanhar as grávidas.

Ainda que seja possível se negar a receber os ACSs e a se cadastrar, e assim não entrar no sistema (por ter plano de saúde, por exemplo), como o programa se instala em áreas carentes, é difícil encontrar esse tipo de reação. Entretanto, e para além da necessidade dos usuários, essa rede se mantém pela instauração de dispositivos de controle, que transformam o direito à saúde em um sistema de prestações. Em outras palavras, e a modo de exemplo, podemos mencionar a distribuição de leite que se realiza por intermédio do posto: só recebem leite as mães que tenham levado suas crianças para serem pesadas no mês anterior e as crianças que estiverem desnutridas. Ainda, se a mulher que vai buscar leite estiver grávida, perguntarão a ela se está fazendo os controles pré-natais. Os ACSs são os encarregados de lembrar às mães o dia em que devem pesar as crianças, mas se por alguma razão o agente não faz a visita domiciliar, a mãe não pesa a criança e, em consequência, não recebe leite.

Esse tipo de dispositivo apareceu claramente em uma reunião da equipe da ESF na qual estavam marcando as consultas de controle dos menores de 5 anos e o diálogo girava em torno do motivo de algumas das mães não terem trazido os filhos na hora marcada. Pelo nome da pessoa e da rua em que mora, os agentes iam mencionando as desculpas das mães.[2] A certa altura, uma médica diz:

> *Estou classificando quem é do programa e quem não é... só para ter um controle das crianças que vêm (..), mas vamos tentar agendar todo mundo, vamos lembrar às mães. E se faltam às consultas, não vamos mais agendar automaticamente [o agente passando pela casa da usuária]. Vamos dar um pouco mais de trabalho para ela, porque vai ter que vir ao posto. Vai ter que marcar a consulta para passar o filho pelo controle. Fazemos isso de uma forma assim meio negativa, mas para incentivar às mães que tragam seus filhos ao posto.*

Como não existe mecanismo pelo qual a autoridade delegada pelo sistema seja exercida, ativa-se esse tipo de dispositivo de controle que, antes de impor uma violência física, instaura uma "violência suave" (Bourdieu, 2009). É interessante que a profissional da saúde que prestou o depoimento anterior percebe o dispositivo de controle que instaura. Dispositivo que é complementado com um discurso cheio de diminutivos ("mãezinha", "criancinha") que infantiliza o usuário, aumentando, com isso, a distância social já existente. Esse dispositivo instaurado não é percebido como tal pelos usuários que se encontram numa situação de gratidão pelo atendimento recebido, que é percebido como uma dádiva, o que os deixa em dívida

---

[2] Pesquisa realizada em uma unidade básica de saúde que faz parte da ESF em Juiz de Fora. Nessa unidade trabalhavam quatro equipes que foram acompanhadas por um ano com o objetivo de se compreender as lógicas das práticas das equipes da ESF.

com a equipe de saúde e, por essa razão, impede o confronto e a queixa explícita (que aparece somente em alguns momentos na pesquisa).

Das Tendências às Práticas

A segunda questão que se pode propor com base no texto de Richard Parker se relaciona com o que o autor considera as "duas maiores perspectivas ético-políticas na saúde pública ou coletiva contemporânea que oferecem possíveis respostas ao sofrimento humano decorrente da discriminação" (RP, 2013: 35), as quais teriam experimentado uma crescente convergência, estruturando um esquema para orientar as ações contra a discriminação em saúde.

Em relação à primeira, saúde e direitos humanos, Richard Parker retoma o impacto que teve a epidemia da HIV nos anos 1980 e o desenvolvimento de um espaço político e institucional no qual se geravam políticas que tentavam dar respostas à discriminação derivada da epidemia. Interessou-me nesse ponto o fato de terem surgido "em um período extremamente curto, um movimento de ativistas" (RP, 2013: 37) que articulava o acesso aos medicamentos com questões relacionadas aos direitos humanos. Esses grupos militantes, junto com as agências governamentais, entraram em confluência com interesses globais para cristalizar uma aproximação entre direitos humanos e saúde, que passou a funcionar como uma "principal plataforma para justificar e implantar um conjunto de iniciativas" (RP, 2013: 37).

A segunda tendência proposta por Richard Parker, a relação entre saúde e justiça social, nos direciona a dois pares relacionais conhecidos: pobreza e saúde, por um lado, e biomedicina e saúde coletiva (ou movimento sanitário), por outro. É possível resgatar, com base em seu texto, a eterna disputa dessas duas últimas categorias pela supremacia no campo da saúde. Em outras palavras, uma tensão entre o enfoque nas doenças ou o enfoque nos determinantes sociais da saúde. Entretanto, essas duas categorias funcionam como amplos guarda-chuvas, que encobrem as diferenças internas dentro de cada uma delas. Em outras palavras, a biomedicina, hoje, tanto como categoria social quanto como sistema de conhecimento, alcançou grande complexidade, a ponto de incorporar tendências que contestam seus elementos paradigmáticos essenciais (Bonet, 2003; Menezes, 2004; Camargo Jr., 2003; Mol, 2003, 2008).

Para construir a relação entre justiça social e saúde, Richard Parker faz referência ao trabalho do Paul Hunt (2009), que por sua vez analisa um texto conhecido como "General comment 14", da Comissão de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

(2000), o qual se refere ao artigo n. 12 do Acordo Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (Pacto Internacional..., 1966). Nesse artigo do pacto afirma-se o direito de toda pessoa a usufruir do mais alto nível possível de saúde física e mental. Em relação a esse artigo e ao "Comentário geral n. 14", Paul Hunt escreve que esse direito humano, que toda pessoa tem, de usufruir do mais alto nível possível de saúde "engloba atendimento médico, bem como acesso a água potável, saneamento adequado, um ambiente de trabalho seguro, acesso a informações relacionadas à saúde e educação e outras precondições críticas para a boa saúde". Afirma também que o direito à saúde "tem um componente de justiça social", requer "a participação ativa e esclarecida das pessoas afetadas pelas políticas, programas e práticas relacionados com a saúde" (...) e que "No cerne do direito à saúde encontra-se um sistema de saúde justo, integrado, ágil e eficaz, que seja acessível a todos e de boa qualidade" (Hunt *apud* RP, 2013: 42).

Por outro lado, no próprio texto da comissão percebe-se a distância entre o que se propõe como imagem-objetivo e a realidade: "A comissão é consciente de que para milhões de pessoas em todo o mundo o pleno usufruto do direito à saúde continua sendo um objetivo remoto. Ainda mais, em muitos casos, sobretudo no que diz respeito às pessoas que vivem na pobreza, esse objetivo é mais remoto" (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2000: 3). O *slogan* da Organização Mundial da Saúde, "Saúde para Todos no Ano 2000", de 1977, transformou-se no ano 2000 em diretrizes claras sobre como se deve entender "o mais alto nível possível de saúde", tendo em vista as dificuldades para superar as distâncias entre o direito a uma vida saudável e as condições concretas de saúde.

Essa ideia da distância entre o que se denominou imagem-objetivo e a realidade permite pensar em uma segunda extensão ao texto de Richard Parker e na política de atenção básica no Brasil (Portaria n. 648/2006), em que atenção básica é assim definida:

> A Atenção Básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob a forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território. É o contato preferencial dos usuários com os sistemas de saúde.

> Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social.
>
> A Atenção Básica considera o sujeito em sua singularidade, na complexidade, na integralidade e na inserção sociocultural e busca a promoção de sua saúde, a prevenção e tratamento de doenças e a redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer suas possibilidades de viver de modo saudável.
>
> A Atenção Básica tem a Saúde da Família como estratégia prioritária para sua organização de acordo com os preceitos do Sistema Único de Saúde. (Brasil, 2007: 12)

A Atenção Básica tem como fundamentos:

> I - possibilitar o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos, caracterizados como a porta de entrada preferencial do sistema de saúde, com território adscrito de forma a permitir o planejamento e a programação descentralizada, e em consonância com o princípio da equidade;
>
> II - efetivar a integralidade em seus vários aspectos, a saber: integração de ações programáticas e demanda espontânea; articulação das ações de promoção à saúde, prevenção de agravos, vigilância à saúde, tratamento e reabilitação, trabalho de forma interdisciplinar e em equipe, e coordenação do cuidado na rede de serviços;
>
> III - desenvolver relações de vínculo e responsabilização entre as equipes e a população adscrita garantindo a continuidade das ações de saúde e a longitudinalidade do cuidado. (Brasil, 2007: 13)

Esses parágrafos selecionados delineiam o que deveriam ser as diretrizes das práticas dos profissionais nos postos de saúde da família, mas o que se encontra no mundo, no império do meio (nas palavras de Bruno Latour)? Metaforizações dessas políticas. Roy Wagner (1981) entende que em todo processo de simbolização estão envolvidas metáforas, que serão entendidas como extensões de sentido. Essas extensões metafóricas colocam as diretrizes das políticas em perigo. O perigo deriva do fato de as políticas serem inscritas em histórias. Da mesma forma que o estigma tem uma história, as políticas em saúde também as têm. Estão carregadas com "o mundo", como diria Sahlins (1987).

Muito frequentemente essas metaforizações são encenadas como "mal-entendidos não produtivos" (modificando uma ideia de Otávio Velho, 1997)[3]

[3] Otávio Velho refere-se à ideia de mal-entendido produtivo para explicar o encontro de ideias que, embora diferentes, apresentam semelhanças; são essas semelhanças que permitem a continuação da conversação e, por essa razão, fazem com que os mal-entendidos sejam produtivos.

que impedem a comunicação com o outro, produto; pode-se falar em uma metaforização diferencial (Wagner, 1981). Como exemplo desses mal-entendidos é possível mencionar o que observamos em uma unidade da ESF em Juiz de Fora no momento em que, segundo a médica de uma das equipes que funcionavam na unidade, iríamos presenciar a reunião de um grupo educativo para usuários hipertensos. Para alguns desses usuários tratava-se de uma consulta conjunta, de que eram obrigados a participar para poderem aferir a pressão e receber a medicação (a dimensão da troca apresentando-se novamente).

Outro exemplo de metaforização dos profissionais se configura no discurso da médica de uma das equipes de saúde que nos diz que "aqui fazemos de tudo, menos medicina", frase que demonstra uma metaforização interessante da sua prática médica na ESF e da sua compreensão da política de atenção básica. Ainda mais interessante porque, seguidamente, refere-se à ideia de "doença social" como aquilo com que lidam mais frequentemente na unidade de ESF. A ideia de doença social como categoria nativa relaciona-se com uma dimensão que vai além do paradigma anatomopatológico da biomedicina e remete aos problemas pessoais, familiares e financeiros vividos pelos usuários. Essa dimensão social representa o limite da capacidade de intervenção dos profissionais da ESF (Bonet & Tavares, 2008). Em outras palavras, essa frase da médica parece indicar que lidar com os condicionantes sociais em saúde não tem a ver com medicina.

E o que dizer das metaforizações dos usuários? No segundo ponto dos fundamentos programáticos da política de atenção básica fica explícita a busca de "integração de ações programáticas e demanda espontânea" (Brasil, 2007). Os usuários frequentemente não se adéquam nem aos horários das consultas programadas, nem às territorializações impostas pela demarcação em áreas e subáreas. Daí que continuem se dirigindo às unidades em que não estão cadastrados porque são de mais fácil acesso que aquela para a qual foram encaminhados. Ou que apareça no discurso dos usuários que "a consulta programada está matando a gente", no sentido de que eles não têm hora para adoecer. Tudo isso é lido por parte dos profissionais como a reiteração de que "eles [os usuários] não entendem o programa, fechando assim a possibilidade de compreensão". Percebe-se o mal-entendido não produtivo derivado da metaforização diferencial da categoria "consulta programada".

Para finalizar com esses mal-entendidos, faz-se necessário compartilhar a fala de uma usuária que, após um percurso de um fim de semana pela Unidade Básica de Saúde (UBS) e dois hospitais da cidade de Juiz de Fora, consegue internar seu

neto por causa de uma bronqueolite. O episódio começa numa sexta-feira em que ela o leva ao posto porque estava com febre alta. Após o atendimento, lhe indicam amoxicilina. No domingo de manhã a criança continua com febre, vai para um hospital e a avó é orientada a continuar com a mesma medicação que o médico do posto havia receitado. O plantonista do hospital a que ela foi de manhã lhe diz: "Febre é no posto, e não no hospital". Como o menino continuava com febre alta, às 11 da noite o sobrinho lhe dá dinheiro para levá-lo a outro hospital, onde lhe dizem que vão conseguir vaga, pois o diagnosticam com uma crise de bronqueolite, ao que ela responde: "Ué? Os médicos do posto disseram que ele num tinha nada...".

A partir dessa situação ela adota um discurso crítico em relação ao posto de saúde e à organização do trabalho cotidiano. Porque, segundo ela, "quem depender do posto morre" e a "urgência" da UBS se restringe a uma parcela do dia (nesse caso, o período matutino). Se houver alguma urgência à tarde, a UBS não oferece atendimento em razão das consultas programadas, ao que ela replica: "Criança não tem hora para adoecer (...) a febre vem de manhã, geralmente vem à tarde, você vai lá, não tem médico pra olhar! Não tem vaga!". Posteriormente, em seu discurso a usuária introduz uma crítica recorrente ao modelo do ESF pelo fato de haver um profissional médico para atender todos os grupos etários: "Outra coisa que a gente não concorda... eu, do meu ponto de vista, acho muito errado, esse negócio de médico de família". Mas a crítica parece mais direcionada à prática do que ao modelo:

> *Não tem como o médico olhar eu, olhar ela, olhar uma criancinha, olhar um bebezinho, um homem. Você não sabe nem quem está olhando. Tudo no mesmo lugar, tudo na mesma maca, às vezes troca o papel, às vezes não troca, você entendeu? Quantas vezes eu deitei os meus netos naquelas macas ali, com aquele papel amarrotado! Acho muito errado, acho que pelo menos deveria ter um médico para crianças, para eles, entendeu? Porque aqui em cima tem muita gente com doenças perigosas.*

A usuária elabora um discurso crítico em relação ao modelo de médico de família. Só que ela não sabe do modelo, não sabe da política; ela sabe das práticas de cuidado que vivencia no cotidiano. O modelo é, para ela, a prática. É o agenciamento pelo papel; a crítica ao modelo aparece agenciada pelo papel amarrotado.

Richard Parker assinalou as relações entre saúde e direitos humanos e saúde e justiça social como duas tendências convergentes, que ganham nova luz no arcabouço teórico da discriminação/violência estrutural/saúde. Como extensão a essa ideia do autor, e com base em minhas próprias pesquisas na ESF, pode-se

pensar como desafio para as ciências sociais: de que maneira produzir políticas e pesquisas que deem conta de grupos que, por sua posição social de subordinação, de vítimas dessa violência estrutural e simbólica, não constituem grupos significativos de pressão?

E, em segundo lugar, como fazer para superar a descontinuidade entre as políticas e o cotidiano das práticas? Descontinuidade que se transforma em um espaço fértil para a germinação dos mal-entendidos não produtivos. Em outras palavras, estou pensando em como podemos incluir a diversidade das metaforizações dos usuários e dos profissionais na construção das políticas públicas em saúde para que estas não perpetuem os processos de discriminação.

Referências

BONET, O. *Os Médicos da Pessoa: um estudo comparativo sobre a construção de uma identidade profissional*, 2003. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

BONET, O. A. & TAVARES, F. R. Redes em rede: dimensões intersticiais no sistema de cuidados à saúde. *In:* PINHEIRO, R. & MATTOS, R. (Orgs.). *Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006.

BONET, O. A. & TAVARES, F. R. O usuário como mediador: em busca de uma perspectiva 'ecológica' sobre os condicionantes sociais de saúde *In*: PINHEIRO, R. & MATTOS, R. (Orgs.). *Cuidar do Cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde. 20 anos do SUS constitucional*. Rio de Janeiro: Abrasco, Uerj, 2008.

BOURDIEU, P. *O Senso Prático*. Petrópolis: Vozes, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

CAMARGO JR., K. *Biomedicina, Saber & Ciência*. São Paulo: Hucitec, 2003.

COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES. Comentario General n. 14. Ginebra, 2000. Disponível em: <www2.ohchr.org/english/bodies/cescr/comments.htm>. Acesso em: 21 jul. 2011.

GOFFMAN, E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.

MENEZES, R. *Em Busca da Boa Morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond, Editora Fiocruz, 2004.

MOL, A. *The Body Multiple: ontology in medical practice*. Durham, NC: Duke University Press, 2003.

MOL, A. *The Logic of the Care: health and the problem of patient choice*. London: Routledge, 2008.

NOGUEIRA, O. *Vozes de Campos do Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no Estado de São Paulo*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. (Clássicos & Fontes)

PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES. 1996. Disponível em: <www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>. Acesso em: 21 jul. 2011.

SAHLINS, M. *Ilhas de Histórias*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1987.

SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE (SAS). *Manual do Sistema de Informação da Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação de Saúde da Comunidade, 1998.

VELHO, O. Globalização: antropologia e religião. *Mana: Estudos de Antropologia Social*, 3(1): 133-154, 1997.

WAGNER, R. *The Invention of Culture*. Revised and expanded edition. Chicago: The University of Chicago Press, 1981.

3

A Produção Acadêmica Recente sobre Estigma, Discriminação, Saúde e Aids no Brasil[1]

Simone Monteiro
Wilza Villela
Carla Pereira
Priscilla Soares

A campanha global contra a Aids de 2002-2003, liderada pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre Aids (Unaids), adotou como tema o estigma e a discriminação, com base no reconhecimento de que, naquele momento, estes eram os maiores obstáculos para a efetivação de uma resposta global à epidemia. Segundo a Unaids (2003), a prevenção de novas infecções e a oferta de tratamento e apoio aos indivíduos e grupos são diretamente afetadas por concepções equivocadas e preconceituosas a respeito da epidemia e seus portadores. No mesmo documento, a discriminação e o estigma associados com o HIV/Aids são referidos como efeitos de processos sociais complexos que incluem diversas ordens de fatores, entre os quais mecanismos intrínsecos às dinâmicas de produção de desigualdades e exclusão social, como o racismo, o sexismo, a pobreza e as diferenças de poder entre homens e mulheres.

Após quase dez anos do lançamento dessa campanha e três décadas da epidemia de HIV/Aids, o estigma e a discriminação associados à Aids persistem, em que pesem os avanços na pesquisa em relação ao vírus e à terapêutica, a crítica ao conceito de grupos de risco, a atitude de solidariedade e garantia de direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) e o desenvolvimento de ações de prevenção e cuidado (Unaids, 2010).

[1] Versão revista e ampliada do artigo "Discriminação, estigma e Aids: revisão da produção acadêmica nacional (2005-2010)", publicado em *Cadernos de Saúde Pública*, 28: 170-176, 2012.

A defasagem entre o conhecimento sobre a epidemia e a persistência das representações da Aids que relacionam atributos morais negativos aos portadores do vírus, abordada mais profundamente no capítulo 5 desta coletânea, "Da persistência das metáforas: estigma e discriminação & HIV/Aids", de Francisco Bastos, sugere a necessidade de esforços no sentido de melhor compreender a sua dinâmica de produção e reprodução, buscando contribuir para o delineamento de estratégias políticas e institucionais para a sua superação.

Objetiva-se, aqui, analisar a produção acadêmica nacional sobre estigma e discriminação relacionados à Aids do período entre 2005 e 2010, disponível na base SciELO, visando a identificar avanços e lacunas no campo da investigação relativas ao tema no país. A revisão tem como pressupostos a importância do trabalho acadêmico na formação de opinião e elaboração de políticas públicas e o entendimento dos processos de discriminação e estigma como resultado de interações e das dinâmicas sociais, que resultam da articulação entre marcadores sociais de desigualdades, como classe, gênero, geração, cor/raça/etnia, entre outros, características culturais específicas e singularidades dos sujeitos.

Nesta perspectiva, a análise dos processos de estigma e discriminação relacionados aos agravos à saúde deve buscar transcender a concepção da doença como um fenômeno natural que produziria "marcas corporais", nas quais esses processos teriam origem. É necessário levar em conta as inter-relações específicas entre estruturas macro e microssociais que convergem para produzir mecanismos de exclusão de alguns indivíduos e grupos, tornando-os mais vulneráveis a determinados agravos à saúde, e atribuindo aos seus portadores sentidos morais e sociais desqualificadores (Link & Phelan, 2001).

A análise da produção acadêmica brasileira relativa ao estigma e discriminação associados à Aids também não pode prescindir de considerar o pioneirismo brasileiro na construção de uma resposta efetiva de enfrentamento da epidemia. Pioneirismo que contribuiu para desacelerar o avanço da epidemia e contou com a participação das PVHA como interlocutores privilegiados e com uma expressiva produção acadêmica em torno dos aspectos socioculturais e psicossociais da epidemia.

Procedimentos Metodológicos

O trabalho de revisão foi realizado considerando-se as etapas de levantamento exaustivo e seleção dos artigos, leitura dos resumos, classificação e análise do material. Para o levantamento procedeu-se a pesquisa integrada e global na base SciELO, para

o período de 2005 a 2010, com o uso combinado dos descritores da BVS (DeCS - descritores em ciências da saúde) e índices de assunto do SciELO, a saber: Estigma; Discriminação; HIV; Aids; Saúde; Estigma da Aids; Conceito; Gênero; Orientação Sexual; Classe Social; Leis; Estigmatização; Preconceito de Cor; Preconceito e Discriminação; Preconceito Racial; Discriminação Racial; Discriminação Social; Discriminação por Orientação Sexual.

Essa ampliação no uso de descritores – para além das palavras 'estigma', 'discriminação', 'HIV' e 'Aids' – deveu-se ao propósito de explorar de forma mais abrangente as abordagens relativas ao estigma e à discriminação na literatura nacional, de modo a situar a produção específica relacionada ao HIV no *corpus* de pensamento produzido no país sobre o tema. Tal recorte foi definido também em função da relativa escassez de investigações sobre o tema no Brasil, em contraste com o volume da produção acadêmica internacional, identificada em levantamentos prévios. Isso pôde ser confirmado por meio da realização de uma busca limitada aos termos 'estigma', 'discriminação' e 'HIV/Aids' nas bases do PubMed e Scopus[2] nos últimos quatro anos (2008 a 2011), que resultou em 778 e 763 artigos, respectivamente. Após a retirada dos artigos duplicados (presentes nas duas bases) chegou-se a um total de 1.078 publicações sobre o tema, ou seja, número bem maior que o encontrado nos levantamentos que incluíram apenas artigos brasileiros.

Ao restringir o período de busca para cinco anos (2005-2010), ampliando os descritores e utilizando a base do SciELO, a presente revisão teve o intuito de mapear a produção nacional recente acerca da temática discriminação e estigma e Aids nos diferentes campos disciplinares, e ainda cotejar essa produção com aquela que aborda o estigma e a discriminação em outras situações. Tal recorte favoreceu a análise não apenas do escopo da produção, mas das especificidades da apropriação desse assunto no campo da saúde em relação às demais áreas de estudo, em particular as ciências sociais.

[2] Para a escolha da Scopus, levou-se em conta o caráter multidisciplinar (engloba os campos biomédico, das ciências sociais, das artes e das humanidades), o amplo acesso e o fato de essa base se configurar como importante referência no campo científico-acadêmico, com mais de 18 mil títulos de mais de cinco mil revistas científicas internacionais. A base PubMed, reconhecida como a principal base de dados na área da saúde, é utilizada por muitos pesquisadores em revisões de literatura no campo da saúde coletiva. A combinação dessas duas bases permitiu uma busca mais ampla, de forma a abranger publicações não somente da área da saúde, mas outras que tratavam o tema mediante abordagens teórico-conceituais diferentes, tais como aquelas presentes no campo das ciências sociais e humanas.

Dos 226 artigos encontrados no SciELO, foram excluídos resumos de livros e teses, textos de biologia, trabalhos sobre discriminação como estímulos sensoriais, artigos que apenas tangenciavam a temática e pesquisas feitas fora do Brasil. Ao final foram selecionados 163 artigos para análise. Esse conjunto foi classificado de acordo com as seguintes categorias:

- Ano de publicação e nome do periódico.
- Tema central do trabalho: aspectos corporais; cor/raça; cuidados em saúde; demais agravos (geral; epilepsia; hanseníase; saúde mental; tuberculose); DST/Aids; DST/Aids e gênero; gênero e direito; gênero e trabalho; interseccionalidade (cruzamento de marcadores sociais); sexualidade; violência; outros.
- Grupos (objeto da investigação): população em geral; população específica (ex. mulheres, jovens, idosos); PVHA (pessoas vivendo com HIV e Aids); LGBT (lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros); usuários (serviço de saúde; instituições de ensino; ONGs); profissionais (da saúde e da educação); usuários e profissionais; NSA (não se aplica).
- Abordagem metodológica: qualitativa; quantitativa; quali-quanti; conceitual.
- Enfoque analítico dominante na análise do estigma/discriminação

  1) Teórico-conceitual: discussões sobre os processos de produção do estigma e da discriminação;

  2) Dimensão sociossimbólica: interpretações de dados empíricos como resultado dos efeitos dos processos de estigmatização associados a estereótipos de gênero, homofobia, racismo, desigualdade social, entre outras expressões de hierarquias sociais;

  3) Medidas: propostas de mensuração do estigma/discriminação direta ou indireta (percebida ou inferida);

  4) Experiências individuais: relatos (ou inferências) de sujeitos ou grupos sociais sobre percepções ou vivências relativas a estigmas ou situações de discriminação;

  5) Respostas: propostas de enfrentamento do estigma/discriminação baseadas em políticas específicas ou compensatórias, incluindo, por exemplo, a divulgação de informações, a proposição ou revisão de aparatos legais, entre outros.

Os dados relativos à classificação foram digitados no *software* Excel e posteriormente transferidos para o Epi Info, a fim de gerar tabelas de frequência e permitir o cruzamento entre as categorias.

Para fins de comparação e com o intuito de aumentar a consistência dos resultados, o mesmo roteiro de busca utilizado para o levantamento na base SciELO foi aplicado à base do Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), tendo sido incluído o descritor 'Brasil'. Foram encontrados 203 artigos. Destes, apenas 45 eram comuns ao levantamento feito no SciELO, mas a classificação do total de artigos segundo as mesmas categorias indicou tendências semelhantes. As reflexões de Ivan França Jr. e Eliana Zucchi acerca da produção nacional sobre Aids e estigma do Lilacs desde 1997 que integram o capítulo 6 desta coletânea, "Fragilidades teórico-metodológicas na produção acadêmica brasileira sobre estigma em Aids", corroboram e complementam os achados aqui apresentados.

A construção das categorias de análise teve por base a leitura dos trabalhos selecionados e o referencial analítico produzido por Mahajan e colaboradores (2008), assim como as reflexões de Link e Phelan (2001), Parker e Aggleton (2003) e Phelan, Link e Dovidio (2008). Segundo esses pesquisadores, para se entender os processos de estigma e de discriminação é preciso explorar as relações entre cultura, poder, diferença e desigualdades sociais, buscando compreender de que modo as articulações desses vetores influenciam as percepções sociais das diferenças entre indivíduos, determinando a desqualificação e a redução de oportunidades para aqueles considerados diferentes.

A partir da classificação dos artigos segundo os critérios aqui detalhados, os estudos sobre DST/Aids foram analisados, com o propósito de se identificar o modo como os autores elaboram a ideia do estigma relacionado à infecção e as interfaces dessa produção específica com o conjunto da produção brasileira sobre o tema.

Temas e Enfoques

A produção nacional sobre estigma e discriminação apresenta-se pouco expressiva, embora regular, nos anos considerados (2005: 19; 2006: 24; 2007: 37; 2008: 25; 2009: 32 e 2010: 26), e está disseminada em 68 periódicos, com predomínio das revistas das áreas da saúde coletiva e da saúde mental. Chama a atenção a presença da revista *Estudos Feministas*, que, considerando-se os periódicos de forma isolada, ocupa o quinto lugar dentre os 68 em termos do volume de artigos, ao passo que *Cadernos de Saúde Pública* (CSP) e *Revista de Saúde Pública* (RSP) ocuparam a primeira e a segunda posições, respectivamente.

Quanto aos temas, predominam artigos sobre cor/raça e DST/Aids, havendo inclusive equivalência entre o volume de artigos acerca dessas duas temáticas, seguido de textos sobre discriminação relacionada a demais agravos de saúde. Observa-se, no entanto, uma distinção semântica entre os dois conjuntos de artigos: os artigos relativos ao tema cor/raça usam predominantemente os termos 'discriminação' ou 'preconceito', tendo como premissa que estes são processos sociais de exclusão de um grupo, com privilégio de outros. Os artigos que abordam agravos à saúde tendem a utilizar mais o termo 'estigma', considerando sua origem na marca corporal, a doença, e tomando como objeto os processos de discriminação que se articulam em torno dos portadores da doença, especificamente estudada como consequência das representações culturais sobre a doença.

O terceiro bloco temático mais expressivo se refere ao conjunto de artigos que abordam o estigma e a discriminação relacionados a gênero e sexualidade, considerando-se que na categoria gênero foram incluídos apenas artigos que tratavam da discriminação de mulheres ou de homens com base nos estereótipos ou ideologias de gênero. Nesse conjunto, predominam artigos voltados para questões de sexualidade, com ênfase na população LGBT. Em menor volume, um conjunto de artigos elaborados na perspectiva da interseccionalidade[3] busca articular mais de um marcador social de desigualdade para a apreensão dos fenômenos relativos ao estigma e à discriminação.

Usuários, quer de serviços de saúde ou de instituições de ensino, são os grupos populacionais mais contemplados nos trabalhos, seguidos de populações específicas (mulheres, jovens e outras), PVHA, profissionais. Estudos com a população em geral, com grupos LGBT e com usuários de organizações não governamentais aparecem em menor proporção.

Nas abordagens metodológicas prevalecem os procedimentos qualitativos e os estudos conceituais, focados em análises documentais e revisões bibliográficas. Apenas oito artigos combinam estratégias qualitativas e quantitativas.

[3] Os estudos feministas foram os primeiros a empregar tal conceito em suas análises teóricas (Crenshaw, 1989), no início da década de 1990. Com essa categoria de análise, originalmente, buscava-se compreender o conjunto de identidades e papéis sociais acumulados pelas mulheres e como estas estavam simultaneamente em posição de mulher, negra, da classe trabalhadora e lésbica (Brah & Phoenix, 2004). O que parece evidente é que as abordagens interseccionais tradicionalmente direcionaram seu foco para as posições sociais ou culturas ditas marginalizadas (minorias sociais) e, portanto, estiveram muito articuladas às questões de poder, hierarquia e processos de inclusão e exclusão social.

O enfoque analítico da discriminação mais presente refere-se às experiências individuais, seguida dos estudos sobre respostas, dimensões sociossimbólicas, medidas e enfoque teórico-conceitual.

Os Artigos sobre DST/Aids

Dos 33 artigos voltados para o tema das DST/Aids, a maior parte foi publicada a partir de 2007, em revistas da área de saúde coletiva, seguidas pelas de psicologia e de enfermagem. Vinte e cinco (25) têm foco em aspectos diretamente relacionados ao HIV e oito analisam os dados empíricos com base nas desigualdades de gênero. Há uma concentração de estudos nas PVHA e no uso das abordagens qualitativas. As experiências individuais de discriminação são o principal tema abordado, e no conjunto de artigos analisados há carência de análises teóricas sobre o estigma relacionado ao HIV/Aids.

O Quadro 1 ilustra esses achados.

Quadro 1 – Classificação dos artigos brasileiros sobre estigma e discriminação disponíveis na base SciELO, 2005-2010, segundo variáveis específicas

Ano de publicação		Tipo de periódico		População-alvo*		Abordagem metodológica		Eixo de análise	
2005	1	Educação	1	População geral	1	Quali-quanti	1	Dimensão sociossimbólica	3
2006	3	Estudos feministas	1	Populações específicas	2	Teórico-conceitual	3	Medidas	4
2007	11	Enfermagem	7	Profissionais e usuários	2	Quantitativo		Experiências	22
2008	8	Psicologia**	9	Profissionais	3	Qualitativa	24	Respostas políticas e institucionais	4
2009	5	Saúde coletiva***	15	Usuários	7				
2010	5			PVHA	17				

* Inclui um artigo que não enfoca qualquer recorte populacional, por seu caráter teórico-conceitual.
** Inclui um artigo publicado no *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*.
*** *Revista Saúde Pública*; *Ciência & Saúde Coletiva*; *Cadernos de Saúde Pública*; *Saúde e Sociedade* e *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*.

A forte presença das publicações da área da psicologia é compatível com a tendência a se analisar o estigma relacionado ao HIV/Aids com base nas experiências

do indivíduo, tomando as PVHA como sujeitos privilegiados da pesquisa, e as suas vivências, apreendidas mediante métodos qualitativos, como o núcleo das reflexões. São ilustrativos dessa perspectiva os estudos sobre os efeitos do estigma da Aids entre indivíduos soropositivos (ex. mulheres, particularmente gestantes/puérperas, crianças e jovens), tais como a não revelação da sorologia (para familiares, conhecidos ou profissionais da saúde); o isolamento social; o desemprego; o sofrimento diante da recomendação de não amamentar, entre outros (Carvalho, Galvão & Silva, 2010; Scherer, Borenstein & Padilha, 2009; Faria & Piccinini, 2010; Cechim & Selli, 2007; Gonçalves & Piccinini, 2007, 2008; Moreno, Rea & Filipe, 2006). Ainda nessa direção, as análises sobre os problemas da adesão à terapia antirretroviral assinalam que o estigma da Aids se articula ao número expressivo de medicamentos e aos seus efeitos corporais, assim como ao acolhimento nos serviços de saúde e ao apoio familiar (Neves, Reis & Gir, 2010; Melchior *et al.*, 2007; Kourrouski & Lima, 2009; Guerra & Seidl, 2009).

Ressalte-se que nos três artigos em que se recorre a uma abordagem metodológica teórico-conceitual examinam-se questões relativas às repercussões do estigma sobre as PVHA, seja pela análise das dimensões sociossimbólicas do fenômeno (Gonçalves & Piccinini, 2007) ou ainda das suas experiências (Guerra & Seidl, 2009; Carvalho *et al.*, 2007). Dos quatro trabalhos que tratam de respostas ao estigma, três se voltam para o desenvolvimento de ações que possam ajudar as PVHA a enfrentar melhor o estigma ou suas consequências (Scherer, Borenstein & Padilha, 2009; Abdalla & Nichiata, 2008; Lima & Pedro, 2008) e um refere uma intervenção comunitária visando à redução da vulnerabilidade dos moradores de uma favela no Rio de Janeiro (Edmundo *et al.*, 2007). Os cinco artigos que analisam experiências relativas ao HIV/Aids, mas não tomam as PVHA como sujeitos de pesquisa, focalizam usuários de organizações não governamentais (ONGs), usuários de serviços e profissionais (Silva, 2009; Zaquieu, 2006; Camargo, Barbará & Bertoldo, 2007; Seidl, Ribeiro & Galinki, 2010; Silva & Ayres, 2009). Nesses casos trata-se, fundamentalmente, de acessar suas representações e experiências em relação ao HIV/Aids e às PVHA por referência aos processos de estigma.

Em suma, no conjunto dos artigos identificados prevalece o exame dos fatores que podem reduzir os efeitos do estigma sobre os indivíduos, como o apoio familiar, o suporte psicológico, as filiações religiosas, as redes sociais, o acolhimento das equipes de profissionais dos serviços de saúde e o conhecimento e crenças sobre os meios de prevenção e tratamento do HIV. Algumas dessas investigações destacam que tais evidências podem orientar as ações e políticas de enfrentamento do estigma,

tendo em vista as dificuldades de mudar representações e práticas culturais associadas à formulação de teorias fatalistas e à visão moral condenatória dos portadores do HIV, construídas em decorrência da letalidade da Aids e do fato de a infecção ser atribuída a grupos socialmente marginalizados (Suit & Pereira, 2008; Silva Filho *et al.*, 2007; Seidl, Ribeiro & Galinki, 2010; Neves & Gir, 2006; Meneguel *et al.*, 2008; Gomes & Cabral, 2009; Carvalho *et al.*, 2007; Abdalla & Nichiata, 2008; Silva, 2009).

Embora de forma mais reduzida, foram identificadas visões críticas sobre a falta de ênfase das instituições voltadas para o apoio e assistência às PVHA, como as Casas de Apoio e ONGS/Aids, nos processos de inclusão social e estímulo à autonomia, principalmente entre crianças e jovens, e a falta de fomento da ação política (Soares, Foster & Santos, 2008; Silva, 2009). Ainda nessa direção foram discutidos os indicadores relacionados à proteção, promoção e violação dos direitos sociais e humanos das PVHA, que articulam a vulnerabilidade ao HIV a contextos de vulnerabilidade social e marginalização social de indivíduos e grupos sociais (Paiva, Pupo & Barboza, 2006; Edmundo *et al.*, 2007; Garrido *et al.*, 2007; Silva, Oliveira & Mesquita, 2007).

Esses resultados sugerem que, na produção acadêmica brasileira, o estigma em relação ao HIV/Aids é tido mais frequentemente como um dado, intrínseco à própria representação da epidemia, produzido, reproduzido e eventualmente superado no âmbito das relações entre indivíduos. Parte-se da premissa da sua existência e procura-se estudar as suas consequências sobre os sujeitos. Esses resultados são compatíveis com a revisão da literatura internacional (Parker & Aggleton, 2003; Mahajan *et al.*, 2008), que igualmente encontraram um predomínio de artigos voltados para a análise da experiência das PVHA diante do estigma, em detrimento de estudos que busquem compreender a dinâmica de produção do estigma relacionado ao HIV/Aids em relação aos demais vetores de desigualdade social que têm orientado a disseminação da epidemia.

Demais Produções Nacionais sobre Estigma e Discriminação

Do mesmo modo que nos estudos sobre HIV/Aids, os artigos que associam discriminação, estigma e demais agravos à saúde, como problemas de saúde mental, hanseníase e tuberculose, tendem a privilegiar a análise das experiências dos sujeitos, sugerindo um entendimento da doença como um evento natural e individual. Há pouca articulação entre a experiência da doença e os fatores de ordem social, política

ou econômica que determinam a sua ocorrência e a forma como é vivenciada por cada um.

Contrapondo-se à perspectiva de compreensão desse processo na dimensão da experiência individual, estudos internacionais assinalam que a estigmatização resulta de um exercício de poder, com significativas repercussões na distribuição das oportunidades de vida (Link & Phelan, 2001). Tal enfoque permite a compreensão do estigma vinculado às doenças em geral, e ao HIV/Aids em particular, em relação ao conceito de violência estrutural, permitindo a definição de intervenções e estratégicas políticas para a sua superação. A possibilidade de articular uma resposta política ao estigma associado aos agravos à saúde não ocorre quando se considera o estigma como um fato dado, e não como um dispositivo social de produção de desigualdades, e as análises se baseiam apenas na dimensão da experiência dos sujeitos (Parker & Aggleton, 2003). Cabe lembrar que no Brasil, como no resto do mundo, as doenças mais fortemente estigmatizadas e associadas à desqualificação moral dos sujeitos, como as aqui citadas, têm maior incidência nas populações mais excluídas socialmente (Victora *et al.*, 2010).

O elevado número de artigos sobre o tema cor/raça encontrado nesta revisão provavelmente decorre da visibilidade que a questão das relações raciais adquiriu em anos recentes no Brasil, associada às discussões sobre pobreza, justiça social e direitos humanos. A análise das desigualdades raciais tem sido utilizada como ferramenta para a compreensão dos mecanismos estruturais de produção de iniquidades e como um instrumento político para a sua superação. Esse debate tem sido marcado pela proposição de políticas de ação afirmativa com recorte racial, como o caso das cotas raciais no ensino superior, no âmbito do trabalho, da saúde, do setor agrário, entre outros (Htun, 2004; Maio & Santos, 2005).

Compatível com essa perspectiva, e contrastando com os trabalhos sobre estigma e discriminação no campo da saúde, nos quais os estudos que enfocam o HIV/Aids se inserem, cerca da metade dos trabalhos sobre raça/cor identificados refere-se às respostas de enfrentamento do estigma e da discriminação racial, com predomínio de estudos sobre a implementação de cotas raciais nas universidades públicas brasileiras, incluindo ainda a formação sobre relações raciais em diferentes níveis do ensino. Significativos também são os trabalhos baseados em documentos e revisões bibliográficas acerca do contexto histórico, sociocultural e político-institucional acerca das desigualdades sociais e raciais no país.

No campo da saúde os estudos sobre cor/raça/etnia são mais escassos. Três artigos tratam das implicações das desigualdades étnico/raciais nos agravos em

saúde e dois abordam os efeitos do racismo no atendimento a usuários dos serviços de saúde. Apenas um analisa a política voltada para a saúde da população negra e outro as políticas de saúde para a população indígena, sugerindo a menor politização subjacente à produção acadêmica sobre povos indígenas. Deve-se observar que o fato de não termos usado o descritor 'etnia' no processo de busca pode ter conduzido a esse cômputo exíguo de estudos sobre populações indígenas.

Igualmente em contraste com a perspectiva que orientou a produção sobre HIV/Aids, os artigos que abordam a sexualidade como catalisador de práticas discriminatórias tendem a enfatizar a perspectiva dos direitos. Focalizando majoritariamente a população LGBT, os trabalhos buscam a afirmação de suas identidades e do direito à alteridade. Ou seja, não se observa a tentativa de discutir ou enfrentar o estigma pela empatia ou negação da diferença, como ocorre nos estudos sobre DST/Aids, conforme assinalam Mahajan e colaboradores (2008). Mais uma vez chama a atenção a carência de trabalhos que analisem a articulação entre homofobia e estigma relativo ao HIV/Aids como parte de processos sociais mais amplos de exclusão social. Como já afirmado aqui, a maior parte dos estudos sobre HIV/Aids toma o estigma associado à epidemia e à homofobia como dados, e não como dispositivos sociais a serem discutidos e analisados.

Na categoria gênero foram incluídos artigos que tratavam da discriminação de mulheres ou de homens tendo como base estereótipos ou ideologias de gênero, não sendo considerados artigos que simplesmente tomaram mulheres como sujeitos da pesquisa. Os estudos de gênero foram classificados em três temáticas: DST/Aids, trabalho e direito. Dos oito artigos sobre DST/Aids e gênero, cinco privilegiam PVHA, sendo quatro com mulheres, enfocando questões relativas à maternidade. Isso remete à tradição dos estudos acadêmicos em saúde de tomar as mulheres na sua função de reprodutoras (Villela, Monteiro & Vargas, 2009). Os três artigos sobre gênero e direito são elaborados de ponto de vista teórico, sem uma articulação clara com o campo da saúde ou outros campos de práticas sociais. No item gênero e trabalho observa-se uma ênfase na busca de medidas da discriminação das mulheres no mundo do trabalho.

Nos 11 artigos que analisam a interação de dois ou mais marcadores sociais nos processos de discriminação, os principais focos são as mulheres negras e os homens jovens negros das periferias urbanas. Nessa perspectiva, procuram articular desigualdades de gênero, classe e raça/etnia e mapear as suas intercessões, com a intenção de desnaturalizá-las e afirmar a possibilidade de que sejam ressignificadas (Monteiro & Cecchetto, 2009). Diferentemente dos artigos em que predomina

a análise das experiências dos indivíduos, os autores tendem a privilegiar as dimensões sociossimbólicas da discriminação, em uma tentativa de se aproximar dos determinantes estruturais da sua produção. Isso, de alguma forma, vai ao encontro de uma demanda de pesquisadoras e ativistas feministas, do campo da Aids e da saúde, entre outros, por modelos teórico-metodológicos capazes de contemplar melhor a complexidade dos processos estruturais de produção de desigualdades (ver, no cap. 8 deste volume, o estudo de Camargo Jr., "Epidemiologia e ciências sociais e humanas: discutindo a relação").

Estigma e Discriminação: desafios da articulação entre o individual e o social

A predominância dos estudos encontrados no campo da saúde relacionados ao conteúdo do conceito de estigma provavelmente está vinculada à própria origem do conceito, relacionado a marcas corporais, e à sua posterior aplicação, a partir da contribuição de Erving Goffman (1980) na análise de doenças que carreiam, junto com os sintomas físicos, um conjunto de condenações morais aos seus portadores. De acordo com esse autor, o núcleo do processo de estigma seria a ideia de um corpo marcado, e não de uma dinâmica social de produção de desigualdades que se reproduz com certa autonomia em relação aos sujeitos *de per si*.

A apropriação do modelo 'goffminiano' nos estudos do campo da saúde parece estar relacionada ao conteúdo do conceito, no qual a ideia de 'marca corporal' é próxima dos modelos que explicam as doenças com base no corpo biológico e nos comportamentos individuais. Tal apropriação negligencia a análise dos processos sociais que configuram o sentido de si ao sujeito e à sua corporalidade. Como sugerido pelas reflexões foucaultianas, é vocação da biomedicina, como campo de práticas e produção de verdades, incorporar na perspectiva de "doença" ou "desvio" o que é considerado socialmente indesejável, disfuncional ou diverso (Foucault, 2010).

A relação entre estigma e um atributo do sujeito nos estudos na área da saúde voltados para doenças marcadas simbolicamente (ex. problemas mentais, tuberculose, hanseníase) e a concentração de estudos que relatam experiências individuais reafirmam a percepção de que a discriminação baseada em estigma resulta da interação entre sujeitos. Assim, o relato da experiência pode ser entendido como um meio de superar a discriminação mediante dois mecanismos, primeiro pela identificação, depois pela diferenciação. A identificação com o outro e com o seu sofrimento

ocorreria pelo fato de ambos pertencerem à categoria dos seres humanos. A diferenciação, por sua vez, resultaria da percepção de que apenas um dos polos da relação traz em si a marca que origina a sua discriminação. Nesse jogo, a marca do estigma seria preservada como um fato contingente e natural. Dito de outro modo, a descrição dos efeitos do estigma sobre os sujeitos, em detrimento da análise dos processos envolvidos na sua produção e reprodução, não é capaz de alavancar respostas políticas voltadas para a sua desconstrução, pois se baseia na afirmação de uma diferença intransponível do outro, embora possa ser útil na exortação aos sujeitos para o estabelecimento de relações mais inclusivas (Finn & Sarangi, 2009).

Assim, o reconhecimento das contribuições do conceito de estigma, como formulado originalmente por Goffman, para o campo da saúde (Nunes, 2009), não impede que sejam assinalados alguns limites do seu uso nos trabalhos que o sucederam. Tais questionamentos objetivam situar o estigma e a discriminação no conjunto de processos que criam desigualdades entre sujeitos e revelar os desafios na análise das tensões e das retroalimentações entre comportamentos individuais e práticas coletivas. A assunção de que o estigma gera preconceito e este gera discriminação supõe a origem dos processos de discriminação no estigma, sem considerar que a produção do estigma pode ser consequência de processos sociais de exclusão, nos quais a criação de preconceitos e de formas de discriminação são elementos-chave.

Dito de outro modo, mostrar os limites dos estudos sobre estigma, discriminação e saúde impõe o desafio de situar essas temáticas no conjunto de dinâmicas sociais de produção de exclusão e desigualdades sociais. Para tanto, é preciso pensar a produção do estigma e da discriminação com base nos modos pelos quais certos indivíduos ou grupos passam a ser postos à margem da sociedade e nos processos sociais que atualizam esses mecanismos. Nessa perspectiva, o estigma é parte de uma complexa luta de poder presente no centro da vida social, vinculada às desigualdades sociais e estruturais. Identificar o estigma como o resultado do processo e não como a sua origem colabora para que os grupos sociais se movam das percepções individuais para atributos indesejáveis identificados coletivamente (Parker & Aggleton, 2003).

Analisar o estigma levando em conta a estrutura social mais ampla e as relações de poder presentes na sociedade contribuiria para a possibilidade de se considerar as desvantagens sociais relacionadas ao processo de estigmatização, bem como a resistência dos grupos estigmatizados. Tal enfoque é complementar à compreensão do estigma como resultado de processos de 'culpabilização' e perda de *status* social

para os estigmatizados (ao menos, no olhar daquele que manifesta o estigma), capazes de gerar efeitos negativos, mesmo quando não resultarem em uma ação discriminatória, associados à dificuldade de acesso aos bens e vantagens sociais e à internalização do estigma e do medo de ser discriminado. Tais fatores afetam o cuidado individual com a saúde e a busca por melhor qualidade de vida (Deacon, 2006).

Demais reflexões no âmbito internacional podem lançar luzes na construção de modelos de análise capazes de contemplar aspectos individuais e estruturais no entendimento das implicações do estigma e da discriminação no campo da saúde. *Grosso modo*, são identificadas duas tradições de pesquisas sobre o tema. Uma delas centra-se nos efeitos do estigma experimentado por pessoas com condições incomuns associadas a doenças ou incapacidades tais como deformações corporais, doença mental e HIV/Aids, caracterizadas aqui como abordagem individual.[4] Na outra tradição, aqui denominada sociológica, examina-se o impacto do preconceito e da discriminação para a saúde de grupos sociais com comportamentos desviantes ou identidades não hegemônicas, mediante processos de exploração e dominação decorrentes de hierarquias sociais relativas a cor/raça, gênero, sexualidade e classe social, sendo que os estudos de recorte racial são dominantes. Segundo essas análises, devem ser feitos esforços para conjugar as duas abordagens em um único modelo (Deacon, 2006; Stuber, Meyer & Link, 2008; Phelan, Link & Dovidio, 2008).

No caso da literatura nacional, o contraponto entre as duas tradições de pesquisa fica evidenciado. O segundo caso (abordagem sociológica) pode ser identificado tanto nos estudos que adotam a interseccionalidade ao discutir os determinantes estruturais da produção do estigma quanto na predominância dos artigos escritos que tratam do tema raça/cor na perspectiva do enfrentamento dos mecanismos estruturais que fomentam desigualdades sociais. A menor presença dessa perspectiva nos estudos sobre cor/raça que tematizam os agravos à saúde, diferentemente da realidade norte-americana, pode ser atribuída à tradição sanitarista brasileira de privilegiar os fatores socioeconômicos, em detrimento dos demais marcadores sociais.

[4] Gregory Herek (1986), uma das principais referências teóricas da tradição de pesquisa denominada individualista, se utiliza dos conceitos do campo da psicologia social para compreender o processo de estigmatização. Apoiado em teorias comportamentais, o autor analisa o estigma com base em atitudes expressivas (reação aos significados sociais da Aids) e/ou avaliativas (medo de ser contaminado pelo HIV). As aproximações do fenômeno em termos de atitudes estigmatizantes e "emotivas" trouxeram consequências importantes, como as estratégias que visavam a reduzir a ansiedade e o medo e a aumentar "empatia e altruísmo", sem atentar para os aspectos macrossociais de produção do estigma.

Da mesma forma, são ilustrativas do primeiro caso (abordagem individual) a dispersão dos artigos nacionais sobre saúde em diversas categorias nosográficas, a assimilação do termo 'gênero' à mulher, como já registrado em outros trabalhos (Villela, Monteiro & Vargas, 2009), e a perspectiva de alteridade em relação ao sujeito de pesquisa. Trata-se de um sujeito distinto do pesquisador, que traz no seu corpo a marca que o diferencia dos demais.

O contraste entre os artigos sobre estigma e saúde centrados nas experiências dos sujeitos e os que abordam a temática racial, voltados para o enfrentamento ou as desigualdades sociais, confirma que o estigma e a discriminação são tratados de forma distinta, quer se refira a um fenômeno entendido como natural ou como cultural e político (Phelan, Link & Dovidio, 2008).

A naturalização da ideia de estigma, nos trabalhos analisados, parece vir associada ainda à naturalização de outros atributos sociais. Por exemplo, mesmo com o aumento do número de casos entre mulheres, a epidemia de Aids no Brasil é predominantemente masculina, havendo prevalência maior entre homens que fazem sexo com homens e usuários de drogas injetáveis masculinos (Barbosa Júnior *et al.*, 2009). Entretanto, a articulação entre Aids e homofobia no processo de produção ou reiteração do estigma não se mostrou como um tema de interesse acadêmico. O mesmo pode ser dito em relação aos usuários de drogas ou travestis, populações afetadas pelo HIV/Aids que, de alguma forma, correspondem ao conceito 'goffmaniano' de "marca corporal", mas nos trabalhos analisados não foram objeto de reflexão. Tal ausência contrasta com a forte presença das mulheres, tematizadas predominantemente com base em sua identidade social como mães, o que sugere a persistência de estereótipos de gênero no âmbito dos estudos acadêmicos.

Por último, cabe ressaltar a relativa superposição entre os conceitos de estigma e vulnerabilidade nos trabalhos analisados. A importância da incorporação do conceito de vulnerabilidade nos estudos sobre Aids e a ideia de que o estigma é um dos vetores da construção da vulnerabilidade ao HIV/Aids podem ter colaborado para que a abordagem do estigma tenha sido referida mediante sua compreensão como um componente da vulnerabilidade, numa espécie de subsunção de uma ideia à outra. O caráter tridimensional de ambos os conceitos, que envolvem vetores estruturais, institucionais e individuais (Mann, Tarantola & Netter, 1992), e a semelhança entre os processos estruturais e institucionais de produção das desigualdades sociais que contribuem com a construção do estigma em relação ao HIV/Aids e da vulnerabilidade facilitam que o primeiro seja reduzido a um

componente do segundo, o que torna necessário um esforço específico de análise das particularidades de cada um desses processos.

Comentários Finais

Com base no referencial teórico adotado e na literatura internacional assinalada ao longo do trabalho, nesta revisão da produção nacional observou-se um gradiente de complexidade envolvido nos processos de produção de estigma e discriminação. Esse gradiente inclui as dimensões das experiências individuais, das representações e construções sociossimbólicas, das propostas de mensuração, da elaboração de respostas e das formulações teórico-conceituais sobre o fenômeno. A análise evidencia maior concentração de artigos no primeiro nível, sendo mais escassos os trabalhos que se debruçaram sobre os processos sociais geradores e reprodutores de estigma e discriminação.

O privilégio conferido a estudos acerca das experiências e concepções individuais das PVHA e pessoas que interagem com esse segmento social sugere o reconhecimento da persistência da infecção pelo HIV/Aids como uma coisa do 'outro' e a tentativa de iluminar as semelhanças que existem entre este 'outro' e 'nós'. No entanto, como bem advertem Fry e MacRae (1985), as ações dedicadas a dar visibilidade aos 'outros' exige a afirmação de identidades distintas, trazendo inexoravelmente o risco da sua reificação, em um processo contínuo de produção de novos nichos sociais e identitários.

A abordagem da experiência do estigma com indivíduos ou grupos que previamente já se supõe portadores de estigma e, portanto, são alvo de discriminação é indicador de que o investigador adota em relação à Aids e às PVHA uma perspectiva que os coloca na posição de 'outros'. Sem dúvida, viver com HIV/Aids não é o mesmo que não ter o vírus. Entretanto, ao se tomar a experiência da infecção como algo que constitui uma nova subjetividade, reitera-se o caráter de excepcionalidade conferido à Aids que, se por um lado foi útil para impulsionar a formulação de ações e políticas específicas, por outro pode contribuir para manter o estigma e o preconceito.

A retroalimentação entre ciência e sociedade tem sido objeto de diversas reflexões, como assinala o texto de Daniela Knauth publicado no capítulo 4 desta coletânea, "Ciência e sociedade na produção e reprodução de estigmas e discriminação". Assim, a escassez da produção sobre estigma e discriminação, no geral e especificamente associados ao HIV/Aids, deve ser entendida à luz da própria

dinâmica da produção acadêmica no país, em particular no que se refere a temas com forte carga simbólica e inserção no debate político, e ainda com expressiva repercussão nas diversas práticas sociais, como saúde e direitos humanos, como é o caso da Aids.

A despeito dos limites acerca do período cronológico e do escopo da revisão nacional aqui analisada, os achados revelam tendências semelhantes em relação às da produção acadêmica internacional, assim como atestam particularidades do contexto nacional. Os resultados permitem indicar a necessidade e pertinência de se estimular o desenvolvimento de novos aportes conceituais e metodológicos, capazes de contemplar a análise das normas sociais e culturais e das relações de poder e opressão presentes na produção do estigma e da discriminação relacionadas à Aids e aos demais agravos em saúde. Importa aqui destacar que as lacunas identificadas nas pesquisas acerca dos aspectos estruturais, referentes aos processos políticos, econômicos e sociais que produzem o estigma e a discriminação, têm reflexos significativos no desenho das respostas ao estigma e à discriminação associados não apenas à epidemia de HIV/Aids, mas também aos demais problemas de saúde presentes no contexto brasileiro.

Referências

ABDALLA, F. T. M. & NICHIATA, L. Y. I. A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/Aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. *Saúde e Sociedade*, 17(2): 140-152, 2008.

BARBOSA JÚNIOR, A. *et al*. Tendências da epidemia de Aids entre subgrupos sob maior risco no Brasil, 1980-2004. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(4): 727-737, 2009.

BRAH, A. & PHOENIX, A. Ain't I a woman? Revisiting intersectionality. *Journal of International Women Studies*, 5(3): 75-86, 2004.

CAMARGO, B.; BARBARÁ, A. & BERTOLDO, R. Concepção pragmática e científica dos adolescentes sobre a Aids. *Psicologia em Estudo*, 12(2): 277-284, maio/ago. 2007.

CARVALHO, C. M. L.; GALVÃO, M. T. G. & SILVA, R. M. Alterações na vida de mulheres com Síndrome de Imunodeficiência Adquirida em face da doença. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(1): 94-100, 2010.

CARVALHO, F. T. *et al*. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/Aids. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9): 2.023-2.033, set. 2007.

CECHIM, P. L. & SELLI, L. Mulheres com HIV/Aids: fragmentos de sua face oculta. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(2): 145-149, mar.-abr. 2007.

CRENSHAW, K. *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory, and antiracist politics*. Chicago: University of Chicago Legal Forum, 1989.

DEACON, H. Towards a sustainable theory of health-related stigma: lessons from the HIV/Aids litterature. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, (16): 418-425, 2006.

EDMUNDO, K. *et al*. Vulnerabilidade ao HIV em favela do Rio de Janeiro: impacto de uma intervenção territorial. *Revista de Saúde Pública*, 41(2): 127-134, 2007.

FARIA, E. R. & PICCININI,C. A. Maternidade no contexto do HIV/Aids: gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estudos de Psicologia*, 27(2), I: 147-159, abr.-jun. 2010.

FINN, M. & SARANGI, S. Humanizing HIV/Aids and its (re)stigmatizing effects: HIV public 'positive' speaking in India. *Health*, 13(1): 47-65, 2009.

FOUCAULT, M. *Vigiar e Punir: história da violência nas prisões*. Petrópolis: Vozes, 2010.

FRY, P. & MACRAE, E. *O que É Homossexualidade*. São Paulo: Brasiliense, 1985.

GARRIDO, P. B. *et al*. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Revista de Saúde Pública*, 41(2): 72-79, 2007.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GOMES, A. M. T. & CABRAL, I. E. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(2): 252-257, mar.-abr. 2009.

GONÇALVES, T. R. & PICCININI, C. A. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. *Psicologia USP*, 18(3): 113-142, jul.-set. 2007.

GONÇALVES, T. R. & PICCININI, C. A. Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 24(4): 459-470, out.-dez. 2008.

GUERRA, C. P. P. & SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paideia*, 19(42): 59-65, jan.-abr. 2009.

HEREK, G. M. The instrumentality of attitudes: toward a nonfunctional theory. *Journal of Social Issues*, 42, 99-114, 1986.

HTUN, M. From 'racial democracy' to affirmative action: changing state policy on race in Brazil. *Latin American Research Review*, 39, 60-89, 2004.

KOURROUSKI, M. F. C. & LIMA, R. A. G. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/Aids. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6): 947-952, nov.-dez. 2009.

LIMA, A. A. A. & PEDRO, E. N. R. Growing up with HIV/Aids: a study on adolescents with HIV/Aids and their family caregivers. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(3): 348-354, maio-jun. 2008.

LINK, B. & PHELAN, J. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385, 2001.

MAHAJAN, A. P. *et al.* Stigma in the HIV/Aids epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22(2): s67-s79, 2008.

MAIO, M. & SANTOS, R. As cotas raciais nos horizontes da antropologia: tréplica a dezoito comentaristas. *Horizontes Antropológicos,* 11(23): 292-308, 2005.

MANN, J.; TARANTOLA, D. & NETTER, T. *Aids in the World*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1992.

MELCHIOR, R. *et al.* Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 41(2): 87-93, 2007.

MENEGUEL, S. N. *et al.* Histórias de dor e de vida: oficinas de contadores de histórias. *Saúde e Sociedade*, 17(2): 220-228, 2008.

MONTEIRO, S. & CECCHETTO, F. Cor, gênero e classe: dinâmicas da discriminação entre jovens de grupos populares cariocas. *Cadernos Pagu*, (32): 301-330, 2009.

MORENO, C. C. G. S.; REA, M. F. & FILIPE, E. V. Mães HIV positivo e a não-amamentação. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*, 6(2): 199-208, abr.-jun. 2006.

NEVES, L. A. S. & GIR, E. HIV positive mothers' beliefs about mother-to-child transmission. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(5): 781-788, set.-out. 2006.

NEVES, L. A. S.; REIS, R. K. & GIR, E. Adesão ao tratamento por indivíduos com a coinfecção HIV/tuberculose: revisão integrativa da literatura. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(4): 1.135-1.141, 2010.

NUNES, E. Goffman: contribuições para a sociologia da saúde. *Physis*, 19(1): 173-187, 2009.

PAIVA, V.; PUPO, L. R. & BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40(1): 109-119, 2006.

PARKER, R. & AGGLETON, P. HIV and Aids related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57: 13-24, 2003.

PHELAN, J.; LINK, B. & DOVIDIO, J. F. Stigma and prejudice: one animal or two? *Social Science & Medicine*, 67: 358-367, 2008.

SCHERER, L. M.; BORENSTEIN, M. S. & PADILHA, M. I. Gestantes/puérperas com HIV/Aids: conhecendo os déficits e os fatores que contribuem no engajamento para o autocuidado. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2): 359-365, abr.-jun. 2009.

SEIDL, E. M. F.; RIBEIRO, T. R. A. & GALINKIN, A. L. Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/Aids: um estudo exploratório sobre preconceito. *Psico-USF*, 15(1): 103-112, jan.-abr. 2010.

SILVA, C. R. C. A amizade e a politização de redes sociais de suporte: reflexões com base em estudo de ONG/Aids na Grande São Paulo. *Saúde e Sociedade*, 18(4): 721-732, 2009.

SILVA, N. E. K & AYRES, J. R. C. M. Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8): 1.797-1.806, ago. 2009.

SILVA, V. N.; OLIVEIRA, A. F. & MESQUITA, F. Vulnerabilidade ao HIV entre mulheres usuárias de drogas injetáveis. *Revista de Saúde Pública*, 41(2): 22-30, 2007.

SILVA FILHO, N. *et al.* Escala de atitudes frente ao HIV/Aids: análise de fatores. *Jornal Brasileiro Psiquiatria*, 56(3): 194-200, 2007.

SOARES, M. V. B.; FOSTER, A. C. & SANTOS, M. A. Caracterização das casas de apoio a portadores de HIV/Aids em Ribeirão Preto (São Paulo, Brasil) e suas práticas de administração. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 12(24): 169-180, jan.-mar. 2008.

STUBER, J.; MEYER, I. & LINK, B. Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science & Medicine*, (67): 351-357, 2008.

SUIT, D. & PEREIRA, M. E. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. *Psicologia USP*, 19(3): 317-340, jul.-set. 2008.

UNAIDS. A *Conceptual Framework and Basis for Action: HIV/Aids stigma and discrimination*, 2003.

UNAIDS. *Report on the Global Aids Epidemic*, 2010.

VILLELA, W.; MONTEIRO, S. & VARGAS, E. A incorporação de novos temas e saberes nos estudos em saúde coletiva: o caso do uso da categoria gênero. *Ciência & Saúde Coletiva*, (14): 997-1.006, 2009.

VICTORA, C. *et al.* Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *Lancet: Series Comments Brazil*, maio 2010.

ZAQUIEU, A. P. Os desafios da alteridade: considerações sobre gênero e sexualidade entre militantes de uma ONG/Aids carioca. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 13(1): 33-54, jan.-mar., 2006.

4

Ciência e Sociedade na Produção e Reprodução de Estigmas e Discriminação

Daniela Riva Knauth

Análises sobre a literatura científica a respeito de um tema qualquer podem ser lidas de diferentes maneiras. Uma primeira leitura é aquela que possibilita mapear o campo temático em questão, identificando as questões estudadas, bem como os resultados gerados por esses trabalhos. Permite ao leitor, dessa forma, determinar os principais fatores associados ao fenômeno e as lacunas, isto é, os aspectos que não foram, ou o foram de forma parcial, contemplados nas pesquisas.

Outra leitura possível dos trabalhos sobre a literatura científica referente a uma temática específica é aquela que busca olhar em que medida essa produção é signatária e ao mesmo tempo contribui para a produção das representações e práticas sociais sobre o próprio fenômeno estudado. Ou seja, aquela que toma o campo científico como um ator social impregnado pelos valores e concepções da sociedade e contribui para a produção e/ou reprodução de elementos constituintes de determinados fenômenos sociais.

Os estudos sobre a ciência, grande parte deles de perspectiva feminista, revelam que as narrativas científicas, ao proporem uma descrição dos fenômenos naturais e sociais, contribuem para a construção desses próprios fenômenos e da forma como a sociedade os apreende. A ciência, produzida por indivíduos, encontra-se imersa em valores e ideias dominantes na sociedade, e deles compartilha, produzindo assim uma narrativa que, embora se apresente como científica, neutra e única, é sempre parcial e localizada.

Sob essa ótica, a análise da produção acadêmica sobre estigma, discriminação e Aids realizada por Monteiro e colaboradoras no capítulo anterior deste volume, “A produção acadêmica recente sobre estigma, discriminação, saúde e Aids no Brasil”, evidencia um conjunto de elementos que permite compreender melhor as representações dominantes no campo científico brasileiro sobre esses temas. A questão que se deve colocar, nesta perspectiva, é: o que a produção científica, com suas características, revela sobre os processos de estigma e discriminação na sociedade brasileira? Seguindo a pista indicada pelos estudos da ciência, podemos pensar que a forma como a produção do conhecimento científico apreende a temática do estigma e discriminação é, em alguma medida, também a forma dominante como a sociedade brasileira (dominante) também percebe e determina suas ações em relação ao tema.

Voltando ao texto de Monteiro e colaboradoras, é possível apreender essas representações, em um primeiro momento, considerando-se a abordagem teórico-metodológica adotada pelos trabalhos analisados. Conforme demonstram as autoras, poucos trabalhos se debruçam sobre os processos sociais geradores e reprodutores de estigma e discriminação. Os estudos, em sua maioria, adotam uma perspectiva que enfatiza as experiências e concepções individuais de estigma e discriminação. Tal perspectiva se manifesta no privilégio conferido pelas pesquisas a segmentos sociais específicos: usuários de serviços de saúde e instituições escolares; mulheres; idosos; jovens; pessoas que vivem com o HIV/Aids (PVHA). O estigma é, dessa forma, buscado em grupos sociais que previamente já se supõe portadores de estigma e alvo de discriminação. Parte-se, assim, de corpos marcados por determinada condição ou situação – uma doença específica (doença mental, Aids, tuberculose, hanseníase), fase de vida (juventude ou envelhecimento), gênero, raça/etnia – para evidenciar as experiências individuais ou as concepções dominantes em determinados espaços e instituições acerca desses corpos. A produção nacional sobre a temática é também, como destacam as autoras, pouco numerosa quando comparada à literatura internacional. As áreas de saúde coletiva e saúde mental concentram grande parte da produção analisada, ao passo que em outras áreas essa temática não é significativa.

A produção científica contribui, nessa perspectiva, para ‘comprovar’ o que o senso comum já identifica em termos de estigma, localizando este em marcas corporais distintivas, particularmente aquelas relacionadas a determinadas doenças. Estigma é percebido basicamente como consequência de uma doença ou de uma situação que, por sua vez, é objeto de discriminação social.

Um Problema que Não nos Afeta: o mito da democracia racial

Na reflexão sobre esse processo de retroalimentação entre ciência e sociedade tomando como foco o tema da discriminação, a ideia de democracia racial aparece como central. Essa concepção, cunhada em um complexo processo de produção científica e de ideias correntes na época, pode auxiliar a compreender a forma como o conceito de discriminação se apresenta na produção acadêmica.

Não cabe aqui fazer a genealogia do conceito, que pode ser encontrada de forma detalhada no trabalho de Antonio Sérgio Alfredo Guimarães (2002), mas apenas destacar alguns aspectos que parecem pertinentes para a reflexão sobre os dados trazidos pela análise da produção acadêmica nacional sobre o tema. A ideia, mais que o termo, de democracia racial creditada a Gilberto Freyre tem uma trajetória bastante eclética, como nos mostra Guimarães. Segundo o autor, essa concepção aparece já no período imperial, relacionada à escravatura brasileira, tida como mais humana que em outros locais. Guimarães se reporta, por exemplo, a uma intervenção de 1858 de Frederick Douglas, líder abolicionista e ex-escravo, em que este afirma que os Estados Unidos deveriam aprender com o Brasil a tratar de forma justa os escravos: "Mesmo um país católico como o Brasil – um país que nós, em nosso orgulho, estigmatizamos como semibárbaro – não trata as suas pessoas de cor, livres ou escravas, do modo injusto, bárbaro e escandaloso como nós tratamos" (Frederick Douglas *apud* Guimarães, 2002: 3).

Assim, mesmo antes de Gilberto Freyre, a ideia de que o Brasil era um país sem preconceito racial já ultrapassava as fronteiras nacionais. É com Arthur Ramos e Roger Bastide, a partir da quarta década do século XX, que o termo passa a ser empregado por intelectuais, influenciados – e alguns críticos – pelas ideias de Gilberto Freyre.[1] Ou seja, uma ideia emergente na sociedade escravocrata passa pelo meio intelectual, que lhe atribui evidências e confere explicações científicas, e depois parece se disseminar pelo senso comum. As críticas do meio acadêmico à concepção de democracia racial parecem não ter exercido o mesmo impacto que a própria ideia exerceu sobre o senso comum, razão pela qual esta é considerada um mito por alguns estudiosos.[2]

---

[1] De acordo com Guimarães (2002), Freyre não utiliza o termo democracia racial, mas fala em democracia social e mesmo em democracia étnica. Para uma análise da concepção de Gilberto Freyre sobre democracia racial, ver Elide Rugai Bastos, 2003.

[2] Para uma crítica ao conceito de democracia racial ver, entre outros, Bastide & Fernandes, 1955, Fernandes, 1964 e Maio, 1999.

A escassez da produção brasileira sobre o tema estigma e discriminação – que não se limita certamente às questões de cor/raça/etnia – pode ser um dos efeitos desse mito sobre o campo científico nacional. Estigma e discriminação não são problematizados porque aprendemos a ver o Brasil e os brasileiros como livres de preconceitos, dado que o mais evidente e perceptível, aquele relacionado à cor, não faz parte do imaginário da construção do nosso Estado-nação. Todos nós aprendemos na escola as contribuições das três raças que formaram o Brasil: a indígena contribuiu com palavras, nomes de rios e de pessoas; a negra, com a sua rica culinária, religião, instrumentos musicais; a branca, com sua arquitetura, culinária, língua. Ou seja, a questão racial no país não é tratada considerando-se as relações de poder que se estabelecem entre as diferentes raças que originam a população brasileira, mas em termos de suas "contribuições" culturais, como se estas não fossem hierarquizadas.

É também nesse sentido que a discriminação pode ser percebida como um problema individual, relacionado a preconceitos particulares e à falta de informação. É também por esse mecanismo que hierarquias, desigualdades, relações de poder que produzem estigma e discriminação não aparecem. Discriminação é percebida, como sugerem as autoras do capítulo anterior, como um problema que ocorre na interação entre os sujeitos, uma questão meramente relacional e que tem nas relações o lócus de resolução.

Estigma, Discriminação e Sofrimento

A concentração da produção nacional sobre o tema na área da saúde (coletiva e mental), como demonstram Monteiro e colaboradoras, parece ser reveladora – e também reprodutora – de outra face da concepção hegemônica sobre discriminação, que é sua associação direta com a categoria sofrimento. A materialização do estigma em determinados corpos e o sofrimento que produz remetem essa problemática à área da saúde e, mais particularmente, à da saúde mental, especialidade habilitada a perceber e 'tratar' o sofrimento.

A perspectiva do sofrimento se apresenta, assim, como um ponto-chave da concepção de estigma e discriminação acionada pela literatura científica, na medida em que remete geralmente, e com o aval do senso comum, a uma dimensão individual (ou no máximo do grupo familiar) e privada. Tal perspectiva é coerente com a operacionalização encontrada por Monteiro e colaboradoras do conceito 'goffminiano' de estigma que, como destacado no texto das autoras, tem por eixo

o sujeito, seu corpo e sua experiência e, desse modo, "negligencia a análise dos processos sociais que configuram o sentido de si ao sujeito e à sua corporalidade".

Nessa perspectiva, o sofrimento produzido por determinadas condições estigmatizadoras implica intervenções, tanto sobre os indivíduos estigmatizados (vítimas) quanto sobre os atores estigmatizadores (culpados). Se há vítimas e culpados, a questão é novamente percebida como de ordem individual, circunscrita a determinado contexto, instituição. As intervenções visam, assim, à diminuição do sofrimento da vítima mediante a correção dos comportamentos dos culpados, priorizando as estratégias de informação e de sensibilização para com o sofrimento do outro.

Essa ênfase no sofrimento é coerente com o lugar atribuído à medicina e ao corpo na nossa sociedade. A medicina, imbuída de sua missão soteriológica,[3] trata do corpo, produz um conjunto de intervenções para reduzir, corrigir ou eliminar possíveis estigmas (correção de genitálias, de marcas de envelhecimento, de tamanho de seios, narizes, entre outros). Por outro lado, a própria medicina não se percebe e nem é percebida como produtora de marcas e condições estigmatizadoras, e muito menos como um mecanismo de produção e reprodução de desigualdades e discriminação.

O viés do sofrimento justifica o interesse da Saúde pelo tema do estigma e da discriminação e confere coerência à perspectiva teórica adotada neste campo, que desconsidera os fatores sociais, econômicos e culturais que produzem e reproduzem as situações de saúde e adoecimento. Por outro lado, cabe notar que o tema interessa a áreas que, na hierarquia do que poderíamos chamar de campo médico ou campo da saúde, são elas próprias estigmatizadas e discriminadas. Nas áreas da saúde coletiva e saúde mental, que concentram grande parte da produção científica sobre o tema, essa discriminação pode ser atribuída, por um lado, à baixa apropriação da tecnologia médica "de ponta", com o privilégio de tecnologias chamadas "leves" (Merhy, 2002) – como são a maior parte dos procedimentos adotados na atenção primária à saúde e no privilégio conferido à psicoterapia. Por outro lado, pode também ser atribuída à identificação dessas áreas com uma ideologia e prática que privilegia aspectos como o cuidado, a integralidade, o contexto familiar e comunitário, a inserção social, em detrimento do diagnóstico e intervenção clínica em sentido estrito. Essa hierarquização das diferentes subáreas dentro da medicina e do campo da saúde ajuda a evidenciar alguns dos mecanismos de produção de

[3] Para uma análise da medicina como empreendimento soteriológico, ver Good, 1994.

estigma e discriminação que incidem na produção e valorização de um tipo específico de conhecimento científico.

Aids, uma Doença Qualquer?

Talvez outra faceta da forma como pensamos e agimos em relação ao estigma e discriminação possa ser vislumbrada no caso da Aids. É no mínimo surpreendente que essa doença que surge no final do século XX, explicitando justamente as atitudes discriminatórias e estigmatizadoras da sociedade para com as pessoas afetadas (homossexuais, haitianos, usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo, africanos), não seja tomada pelas pesquisas científicas – particularmente no que concerne às ciências humanas e à saúde coletiva – como um objeto privilegiado de explicitação dos processos e mecanismos sociais que produzem, mantêm e reproduzem hierarquias, discriminação e desigualdades sociais.

A reflexão propiciada pela Aids, e particularmente pelos ativistas do movimento homossexual, de que o preconceito mata antes ou de forma mais cruel que o próprio vírus – que no Brasil tem em Herbert de Souza sua expressão máxima – levou a uma ampla discussão sobre o conceito de grupo de risco e sobre o próprio termo 'aidético', mas parece não ter sido incorporada pela produção científica. A questão é: por que não o foi? Cabe perguntar, assim, o que essa situação revela sobre a forma como nós, cidadãos e cientistas, lidamos com a temática.

Uma das possíveis respostas é a identificação desse debate como uma questão política e não acadêmica, o que é reforçado pela tradicional separação entre academia e movimento social. Aprofundar a análise sobre os processos de estigmatização e discriminação implica assumir um posicionamento político, o que, no meio acadêmico, é geralmente visto como uma ameaça à cientificidade.

Assim, tanto em termos sociais quanto em termos acadêmicos, a perspectiva do sofrimento, sua materialidade no corpo e na doença, é mais aceita do que a perspectiva sociológica sobre o fenômeno, que mais facilmente pode ser tomada como militante. Essa crítica já era feita na década de 1990, quando os primeiros estudos sobre homossexualidade foram fortemente questionados em razão de terem sido produzidos por pesquisadores declaradamente homossexuais.

Assim, a importante ausência da problematização do estigma e da discriminação na produção acadêmica sobre Aids no contexto brasileiro pode estar sinalizando a 'necessidade' (que não deixa de ser uma imposição de uma parcela dominante no campo científico) dos pesquisadores de demarcar claramente os limites entre

ciência e militância, entre científico e político. Trabalhar com essa temática implica um posicionamento para além do técnico, um posicionamento político, que muitas vezes vai de encontro até mesmo às expectativas do movimento social (a discussão sobre a implementação das políticas de cotas raciais é exemplar nesse sentido). O silêncio nos fala, portanto, de uma presença indesejada.

Outro elemento que poderia estar contribuindo para a exiguidade de estudos sobre Aids e discriminação é um certo envelhecimento do tema. A impressão que se tem ao olhar a escassez de estudos é a de que se o estigma e a discriminação foram um problema importante no início da epidemia, não o são mais. O desenvolvimento das terapias antirretrovirais, a redução da mortalidade e o discurso de que a Aids é agora uma doença crônica sem dúvida contribuíram para que estigma, preconceito, discriminação fossem para o segundo plano. Contudo, em uma rápida busca de palavras-chave na produção acadêmica sobre Aids em períodos anteriores, a partir do levantamento bibliográfico organizado pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), compreendendo o período de 1997 a 2000, identificaram-se apenas dois trabalhos que evocavam a temática. Ou seja, não se trata de um tema fora de moda, mas de uma problemática que nunca foi central na produção acadêmica brasileira sobre Aids, mesmo antes do advento dos antirretrovirais ocorrido a partir de 1996.

É possível ainda analisar o papel que coube às ciências humanas – lócus teórico dos conceitos de estigma, discriminação, desigualdade, exclusão, entre outros – na produção de conhecimento referente à epidemia do HIV/Aids, bem como sua trajetória até os dias de hoje. A exiguidade dos dados disponíveis no início da epidemia de Aids sobre as formas de relacionamentos afetivo-sexuais, práticas sexuais, uso de drogas, práticas de medicina tradicional em países africanos foi fator que impulsionou as pesquisas de orientação sociológica e antropológica. Como mostra Carmen Dora Guimarães (2001), a presença das ciências sociais nas Conferências Internacionais de Aids tem diminuído com os avanços das pesquisas clínicas e a descoberta de novos fármacos. Esses avanços na área clínica não apenas acarretaram a redução das pesquisas socioantropológicas no cenário científico da Aids, mas também contribuíram para a imposição de uma perspectiva médica sobre a doença. As análises que problematizam de forma aprofundada questões como relações de poder, relações de gênero, vulnerabilidade passam ser menos valorizadas, pois são "pouco aplicadas". Já os estudos sobre percepções e comportamentos de risco, grupos específicos e, particularmente, adesão ao tratamento, são bem-vindos, pois possibilitam a otimização das intervenções médicas.

O Politicamente Correto

Outro elemento que pode auxiliar a compreensão do silêncio da produção acadêmica sobre Aids no que concerne às questões de estigma e discriminação é a noção de politicamente correto. A presença ativa da sociedade civil organizada na definição dos rumos da política de Aids no Brasil é, sem dúvida alguma, um elemento fundamental para o 'sucesso' dessa política. Entretanto, essa postura ativa, aliada à forma de financiamento das organizações não governamentais (ONGs) na década de 1990 (Galvão, 2000), enfraqueceu o papel do controle social. Observa-se que, quando incorporadas pelas políticas públicas, algumas reivindicações do movimento social não são avaliadas quanto à sua qualidade, mesmo que os efeitos de tais políticas não revelem diminuição do estigma, da discriminação e das desigualdades sociais. Parece haver um temor de que a análise dos mecanismos que produzem e reproduzem situações e condições estigmatizadoras implique o questionamento das ações governamentais tidas como politicamente corretas. Contudo, essa postura não garante que o politicamente correto, quando aplicado "na ponta", ou seja, nas ações cotidianas, resulte em situações menos discriminatórias e estigmatizantes e promovam a diminuição das desigualdades sociais. Apenas para ilustrar essa reflexão cabe notar a ausência de mecanismos de monitoramento e avaliação das ações de prevenção implementadas pelas organizações da sociedade civil com financiamento estatal. É o caso, por exemplo, das intervenções realizadas por ONGs junto aos caminhoneiros, em que na maioria das vezes se ignoram as estruturas locais de organização e se produzem ações de reduzido impacto sobre o nível de conhecimento e práticas de vinculadas ao HIV/Aids dessa população (Leal, 2008).

Analisar seriamente os mecanismos que produzem e reproduzem situações e condições estigmatizadoras, que produzem desigualdades e discriminações sociais pode significar também questionar verdades tidas como politicamente corretas.

Referências

BASTIDE, R. & FERNANDES, F. *Relações Raciais entre Negros e Brancos em São Paulo*. São Paulo: Anhembi. 1955.

BASTOS, E. R. *Gilberto Freyre e o Pensamento Hispânico: entre Dom Quixote e Alonso El Bueno*. Bauru: Edusc, 2003.

FERNANDES, F. *A Integração do Negro à Sociedade de Classes*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1964.

GALVÃO, J. *Aids no Brasil*. São Paulo: Editora 34, 2000.

GOOD, B. *Medicine, Racionality, and Experience*. London: Cambridge University Press, 1994.

GUIMARÃES, A. S. Democracia racial. *Cadernos Penesb*, (4): 33-60, 2002.

GUIMARÃES, C. D. *Aids no Feminino: por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?* Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2001.

LEAL, A. F. *'No Peito e na Raça': a construção da vulnerabilidade de caminhoneiros. Um estudo antropológico de políticas públicas para HIV-Aids no sul do Brasil, 2008*. Tese de Doutorado, Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

MAIO, M. C. Tempo controverso: Gilberto Freyre e o Projeto Unesco. *Tempo Social – Revista de Sociologia da USP*, 2(1): 111-136, 1999.

MERHY, E. E. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Hucitec, 2002.

5

Da Persistência das Metáforas: estigma e discriminação & HIV/Aids

Francisco Inácio Bastos

relógio que tivesse
o gume de uma faca
e toda a impiedade
de lâmina azulada

J. C. Mello Neto, "Uma faca só lâmina
ou serventia das ideias fixas", 1955

Desdobrando as análises de seu livro anterior – *A Doença e suas Metáforas*, de 1978 –, *Aids e suas Metáforas*, da ensaísta norte-americana Susan Sontag, lançado em 1988, demonstra, mais uma vez, o caráter persistente e mesmo obsedante das metáforas associadas a determinadas doenças como a Aids, metáforas que se aproximam da "Faca só lâmina" do poeta pernambucano João Cabral de Mello Neto, poema que tece infinitas variações sobre um conjunto restrito de metáforas caras ao autor, num torneio estilístico que ilustra, à perfeição, o que ele menciona já desde o subtítulo: a "Serventia das ideias fixas".

A Aids, hoje na sua quarta década, ilustra perfeitamente essa capacidade obsedante das metáforas de estigmatizar e discriminar, como no "relógio que tivesse o gume de uma faca e toda a impiedade de lâmina azulada". Como mostrarei a seguir, nos países que contam há uma década e meia com a terapia antirretroviral

de alta potência (HAART em seu acrônimo em língua inglesa), as eternamente renovadas metáforas sombrias vinculadas à Aids, como a morte iminente ou o corpo emaciado, guardam muito pouca ou nenhuma relação com o mundo real, assim como a epidemia inteiramente fora de controle se mostra uma previsão inteiramente incorreta do seu curso real em anos recentes.

Obviamente, a fração majoritária dos desvalidos do mundo continua a se defrontar com uma epidemia que avança (na maioria dos países mais afetados, na direção de uma hiperendemização, ou seja, de um fenômeno persistente, com taxas de infecção elevadas). Essa tendência à persistência da Aids seria basicamente tributária da falta de vontade política, do descaso e da negação em garantir o acesso dessas populações à HAART, assim como em implementar de fato um conjunto de medidas de prevenção consagradas pela experiência empírica e por três décadas de pesquisa.

No momento em que escrevi a primeira versão deste texto (15 de maio de 2011), recebi, por correio eletrônico, a enésima declaração de que viria a ser signatário, dessa feita como membro do assim denominado UN [United Nations] Reference Group on HIV and Injecting Drug Users, para a também enésima reunião de alto nível das Nações Unidas acerca da necessidade de se implementar um pacote mínimo de intervenções dirigidas aos usuários de drogas injetáveis. Trata-se de medidas que vão da prevenção da infecção pelo HIV (como a provisão de metadona como terapia de substituição para pacientes dependentes de drogas opiáceas e acesso a seringas estéreis) ao acesso em si à HAART, inexistente ou seletivamente subtraído a essa população em diversos países.

Muito provavelmente, alguns Estados nacionais, como a Rússia, seguirão alegando que a terapia de substituição com metadona é uma atividade criminosa, na opinião dos seus inteiramente defasados (mas nem por isso menos poderosos ou onipresentes) "narcologistas", profissionais que comandam o campo da prevenção e tratamento do abuso de substâncias desde os primórdios da finada União das Repúblicas Socialistas Soviéticas (URSS).

Também muito provavelmente diversos profissionais da saúde continuarão a negar acesso dos usuários de drogas à terapia, em virtude da tão repetida cantilena de que "de nada adianta implementar a HAART nessa população" ou que "dadas as características dessa população, daí emergirá um quadro de pronunciada e incontrolável resistência viral". Esses mesmos argumentos se repetem *ad nauseam* há décadas, a despeito do fato de que diversos programas multiprofissionais (não resta dúvida que complexos e muitas vezes dispendiosos) são capazes de implementar com

sucesso a terapia antirretroviral nessa população (Malta *et al.*, 2008, 2010) e manter a resistência viral em níveis comparáveis àqueles observados nas demais populações (Werb *et al.*, 2010). Obviamente, tais programas exigem uma fina sintonia entre as demandas dessa população e a oferta de serviços por parte dos sistemas de saúde nacionais ou locais, e parece a vários gestores e profissionais mais cômodo e simples lançar mão das surradas metáforas, legitimando a falta de ação e a inércia por meio dos renovados preconceitos.

Nada de muito diferente é evidenciado em outras populações vulneráveis ao HIV/Aids em diversos contextos, como é o caso dos homens que fazem sexo com homens. Para surpresa de muitos, alguns países islâmicos tradicionais, como o Irã, vêm implementando diversas iniciativas de redução de danos entre usuários de drogas, o que aparece combinado de forma inusitada a uma política de drogas francamente repressiva, incluída aí a repressão ao álcool, substância de uso ilícito em países muçulmanos, e a pena de morte para traficantes de drogas e álcool. Retomando o raciocínio de um artigo anterior,

> A justificativa que as próprias lideranças islâmicas oferecem para políticas de drogas e Aids tão curiosas aos olhos de profissionais da saúde e ativistas ocidentais é de que a Sharia [o código de normas e condutas, derivado da religião islâmica] privilegiaria, acima de tudo, a defesa da vida, ainda que em contraposição a comportamentos que, por si sós, seriam contrários, e mesmo ofensivos, aos mandamentos religiosos. (Kamarulzaman & Saifuddeen, 2010, tradução minha)

O que não fica claro, ao menos para a maioria dos especialistas ocidentais não versados na hermenêutica da Sharia, é por que raciocínio idêntico – de privilégio da defesa da vida, acima e além de quaisquer outras considerações – não é aplicado à prevenção da Aids entre homens que fazem sexo com homens. A resposta habitual, que provém das estatísticas oficiais, é que tais ações não seriam possíveis, uma vez que tal segmento não existiria. Portanto, nos vemos às voltas aqui com uma situação *sui generis*: a inexistência formal de uma categoria faz com que as políticas públicas voltadas para tal categoria também inexistam, num círculo vicioso de reinterpretação da realidade que faria inveja às formulações de George Orwell no seu célebre romance *1984*.

Portanto, à maneira das "mulheres de Atenas", em que a célebre metáfora grega da trama eternamente tecida e desfeita chega à música popular brasileira na voz de Chico Buarque ("Quando eles embarcam soldados / Elas tecem longos bordados"), o trabalho dos ativistas e pesquisadores tem sido não apenas formular, implementar e avaliar programas de prevenção e tratamento, como também destecer

"longos bordados", eternamente refeitos pelas bordadeiras de sempre – indivíduos, grupos e Estados – que, entre a negação e o preconceito explícito, tecem as mesmas metáforas, tão gastas como permanentemente renovadas.

Um Pouco de Epidemiologia

Do ponto de vista epidemiológico, não faz mais sentido falar na disseminação do HIV/Aids como um fenômeno propriamente epidêmico em termos globais, o que não vai de encontro à sua gravidade e magnitude, ambas inquestionáveis, em diversas regiões do planeta, mas sim à sua progressiva endemização, transcorridas três décadas.

As tendências atuais desse processo de disseminação ainda apresentam eventuais picos epidêmicos em circunstâncias específicas. Algumas das tendências mais recentes são a disseminação rápida e intensa do HIV entre usuários de drogas injetáveis em alguns países e, mais especificamente, localidades, do Leste europeu, após o colapso dos antigos regimes comunistas, e o consequente desmantelamento de serviços de saúde locais e profunda redefinição de valores sociais e da dinâmica demográfica e econômica.

Em outros locais, como o vasto e profundamente diverso território indiano, ocorre antes uma coexistência de disseminação acelerada (por exemplo, entre mulheres profissionais do sexo e seus clientes na região Sul e usuários de drogas injetáveis e seus parceiros sexuais na região Nordeste do país), endemização (por exemplo, em cidades de maior porte e que enfrentaram a epidemia por décadas, como Mumbai) e uma disseminação de magnitude muito restrita em outras localidades e segmentos sociais, o que nos faria definir a situação indiana como um complexo mosaico, ou como a coexistência de situações epidêmicas, endêmicas e de não disseminação em um único Estado nacional (Vickerman *et al.*, 2010; Solomon *et al.*, 2010; Medhi *et al.*, 2011).

Portanto, do ponto de vista da saúde propriamente coletiva, nos vemos hoje diante de um quadro profundamente distinto daquele presente nas décadas iniciais da epidemia, que não apenas definiram os parâmetros de investigação e o repertório conceitual da epidemiologia do HIV/Aids como também plasmaram, em grande medida, o imaginário social.

Numa escala intermediária, há que se observar igualmente uma profunda transformação das redes sociais. Algumas delas foram literalmente arrasadas pela epidemia, por exemplo, em relação a segmentos sociais duramente afetados

pela epidemia nos seus primórdios, antes do advento da moderna terapia de alta potência, como certas redes de homossexuais masculinos ou pacientes politransfundidos, como os hemofílicos, ou ainda pessoas vivendo com Aids residentes em países da África Subsaariana, aonde a ampliação do acesso ao tratamento chegou tarde demais.

Em outras circunstâncias essas redes foram profundamente reconfiguradas (o que exploramos detalhadamente em trabalho anterior; ver Boily *et al.*, 2005), ou seja, a HAART trouxe de volta à interação social pessoas dela afastadas em virtude de estarem profundamente adoecidas ou terem falecido em consequência da progressão clínica da infecção pelo HIV, que, na ausência de terapia, se dava de forma bastante rápida.

Finalmente, em determinados contextos e/ou marcos temporais, há redes pouco ou nada afetadas pela epidemia, como entre as coortes mais jovens, nascidas em países onde a disseminação do HIV se tornou, ao longo dos anos, apenas residual, como nas classes médias e altas dos países escandinavos. Isso faz com que essas coortes de jovens se vejam como a "salvo de qualquer risco" e refratárias à testagem para o HIV, que enxergam como algo sem nenhuma justificativa, o que demanda das autoridades de saúde renovados esforços no sentido de aumentar a adesão à testagem e ao aconselhamento voluntários (Christianson, Berglin & Johansson, 2010).

No concernente à mortalidade associada à Aids, o progressivo refinamento das terapias antirretrovirais fez com que, em determinados países, que contam com serviços de saúde bem equipados, profissionais capacitados, amplo acesso aos recursos biomédicos mais modernos, as diferenças no âmbito da mortalidade entre pessoas vivendo com Aids e a população dita geral sejam de pequena monta. Por outro lado, além da imensa massa de "deserdados da Terra" que seguem sem receber qualquer tipo de terapia efetiva, persistem diferenciais de mortalidade relativamente elevados entre determinadas populações (como os usuários de drogas), estratos (invariavelmente em detrimento dos mais pobres e marginalizados) e localidades, mesmo em países que contam com um sistema público de saúde de bom padrão e amplo acesso aos antirretrovirais, como o Canadá (Lima *et al.*, 2010).

Diante desses achados empíricos, surpreende a persistência com que a Aids continua sendo vista em países como o nosso (onde o acesso à HAART é universal, como determinado por lei federal de 1996) como uma doença associada à morte iminente, que faz com que os pacientes fiquem, progressiva e inevitavelmente, emaciados, como na década de 1980. De modo geral, tais percepções não são

veiculadas de forma explícita, mas são perceptíveis em função do seu suposto inverso, como na ideia, ainda persistente entre diferentes populações, de que é seguro praticar sexo sem proteção com pessoas de "boa aparência" (Bertoni *et al.*, 2011).

Um Pouco de Clínica

O sucesso inequívoco da HAART em prolongar e aumentar a qualidade de vida das pessoas infectadas pelo HIV/Aids não está, de modo algum, a salvo de importantes efeitos colaterais e condições adversas de saúde. A progressiva introdução de terapias cada vez mais potentes, sob a forma de combinações complexas de diferentes medicamentos, vem alterando substancialmente as condições mórbidas mais frequentemente associadas à progressão da própria síndrome e, cada vez mais, associadas ao uso de esquemas terapêuticos mais potentes e passíveis de determinar novos efeitos colaterais.

No contexto da complexa epidemiologia contemporânea do HIV/Aids, nos níveis mundial, nacional e local, em que podem coexistir, em um mesmo espaço geográfico, epidemias em vias de hiperendemização e segmentos pouco ou nada afetados pela disseminação do HIV, como na Índia, assistimos a uma segunda combinação curiosa de apresentações opostas da síndrome clínica. O quadro atual lembra bastante a profunda transição nutricional hoje vivenciada pelo Brasil, com um decréscimo relevante, ainda que bastante heterogêneo, da desnutrição, combinado a um aumento progressivo do sobrepeso e obesidade (Shoerps *et al.*, 2011). Por vezes, uma mesma população brasileira (como entre crianças da cidade de São Paulo) apresenta, simultaneamente, prevalência relativamente elevada de sobrepeso/obesidade e de retardo do crescimento, condições tradicionalmente opostas (Novaes Oliveira, Martorell & Nguyen, 2010).

Da mesma forma, coexistem hoje no âmbito da clínica em HIV/Aids quadros de caquexia e progressiva debilitação, como entre muitos dos pacientes que não têm acesso à HAART ou pessoas que entram em terapia em estágios muito avançados da síndrome clínica, e preocupantes síndromes metabólicas, com redistribuição importante da gordura corporal, resistência à insulina e aumento da glicose sanguínea, além de aumento do colesterol e triglicerídeos (Signorini *et al.*, 2011).

Se respondêssemos hoje com um mínimo de coerência à pergunta veiculada, de forma ora acertada (no famoso bordão "quem vê cara não vê Aids"), ora estigmatizante, por diversas campanhas da mídia, sobre "qual é cara da Aids", diríamos que a cara da Aids são todas ou não é nenhuma em particular. As pessoas

que vivem com Aids hoje são, em termos globais, tão diversas como são diversas quaisquer outras populações em um mundo profundamente heterogêneo e injusto. Por um lado, tal constatação pode levar a um desdobramento favorável, qual seja, a impossibilidade de dar concretude física ao estigma, o que estaria em oposição à sua conotação original de marca física (ou *stigmata* no termo original grego), presente tanto na tradição greco-romana quanto na judaico-cristã. Por outro lado, uma suposta "ameaça sem rosto" é algo profundamente assustador no imaginário social, como na película recentemente lançada por Pedro Almodóvar sobre um ser sem rosto próprio, em *La Piel que Habito* (2011).

Um Pouco de Bom Senso

Seria de se esperar que a progressiva (ainda que insuficiente e arrastada) ampliação da oferta de tratamento funcionasse na promoção de uma atitude menos estigmatizante e mais humana e pragmática em relação ao HIV/Aids, como antevisto, por exemplo, pelo grupo de profissionais da saúde haitianos e norte-americanos liderados pelo médico e antropólogo norte-americano Paul Farmer, ao implementarem programas pioneiros de atenção integral a pacientes haitianos (Mukherjee *et al*., 2006).

Tal resposta, entretanto, foi observada na prática apenas em parte. Por um lado, mesmo programas consistentes, como o acima referido, se veem às voltas com dificuldades importantes quando esbarram em barreiras estruturais e em uma "sinergia de males" (expressão cunhada pelo antropólogo norte-americano Merrill Singer), quais sejam, as consequências de um terremoto devastador em um país já carente de infraestrutura mínima, hoje assolado por surtos de cólera, que se soma a miséria extrema, colapso do sistema de saúde e de apoio social, ausência de lideranças políticas e violência estrutural, como constatam os mesmos autores em artigo recente (Koenig *et al*., 2010).

Em função dessas dificuldades e em meio a um clima geral de desesperança vigente no Haiti, os velhos temas da doença inevitavelmente debilitante e fatal, da impossibilidade de prover tratamento e da associação da Aids com outras doenças e condições de saúde de prevalência elevada, como a tuberculose e a desnutrição, ressurgem tanto no mundo da experiência empírica dos haitianos como nas representações sobre eles.

Não me surpreenderia se o infame quarto H das infelizes categorias inicialmente propostas pelos Centers for Disease Control and Prevention (CDC) – heroinômanos,

hemofílicos, homossexuais masculinos e haitianos – ressurgisse no mundo contemporâneo. Não sob a forma da farsa de que se revestiriam as repetições da história no modelo hegeliano-marxista, mas sob a perversa combinação de um mundo que não consegue resolver suas contradições estruturais, como os mais de dois séculos de sucessivas crises no Haiti, paradoxalmente país pioneiro da liberdade nas Américas, com a vitoriosa revolução dos ex-escravos de 1804. E onde metáforas obsedantes se repetem, com (como neste caso) ou sem base na realidade empírica.

O Estreitamento do Conceito de Prevenção

Tem se observado em anos recentes progressiva e triunfante hegemonia das intervenções preventivas biomédicas em detrimento daquelas baseadas na visão anterior, mais abrangente e atenta aos determinantes estruturais.

Fala-se mesmo em erradicação do vírus da Aids, ao arrepio de qualquer consideração ética quanto à operacionalização concreta das propostas em seres humanos vivendo em suas comunidades (para além dos modelos matemáticos, evidências experimentais e ensaios clínicos). A despeito da saraivada de críticas (ver, por exemplo, Garnett & Baggaley, 2009) que despertou há alguns anos a proposta de testagem e tratamento em massa de populações inteiras, inicialmente formulada por Granich e colaboradores (2009), a proposta de lançar mão de estratégias biomédicas para erradicar o HIV ressurge com força crescente, veiculada quase invariavelmente pelo mesmo grupo de proponentes, hoje amplamente hegemônico no cenário mundial (Cock *et al.*, 2009).

Parece que finalmente a comunidade biomédica internacional encontrou sua "bala mágica" (*magic bullet*), tão sonhada com relação ao controle das mais diferentes doenças sexualmente transmissíveis ao longo de mais de um século, em tentativas invariavelmente frustradas, como mostram a história (Brandt, 1987) e a renovada emergência e reemergência de cepas resistentes dessas mesmas doenças consideradas peças de museu, como é o caso da gonorreia (WHO, 2011).

As críticas aqui esboçadas não têm relação alguma com uma rejeição aos avanços da medicina (o que seria um paradoxo em um texto assinado por um pesquisador biomédico que trabalha exatamente na avaliação empírica dessas iniciativas), nem tampouco com uma proposta anticientífica em sentido mais amplo. Ao contrário, as inúmeras barreiras práticas à tradução de resultados obtidos por meio de ensaios clínicos em resultados palpáveis ao nível das comunidades mais afetadas é moeda

corrente na epidemiologia clássica (Victora, Habitch & Bryce, 2004) e não deveria mais causar surpresa aos arautos das "balas mágicas".

O imenso fosso que separa achados de ensaios clínicos e o mundo real é perpassado pelas desigualdades econômicas, sociais e de gênero, pelo estigma e discriminação, pela falta de vontade política, pela má gestão de recursos e pela sua escassez, pela falta de preparo e sensibilidade dos profissionais da saúde ao lidarem com populações marginalizadas. Não fosse assim, todas as doenças imunopreveníveis estariam definitivamente erradicadas, a despeito de inegáveis avanços em várias áreas, e todas as doenças tratáveis e preveníveis por algum método biomédico de comprovada efetividade, como a tuberculose, não integrariam um "museu de grandes novidades", como na música de Cazuza, às voltas com a tuberculose multirresistente.

Entre o catastrofismo da década de 1980, que previa uma epidemia descontrolada e a emergência e transmissão em massa de cepas resistentes em países como o Brasil (ver crítica em Remien *et al.*, 2003), e o triunfalismo contemporâneo, cabe atentar tanto para a complexidade e dinâmica do social quanto para a complexidade e dinâmica do mundo natural, como mostrou o velho Charles Darwin. Causa espanto que uma e outra dimensão sejam constantemente ignoradas em larga medida pela biomedicina contemporânea, o que me surpreende particularmente no caso de Darwin, em função do fato de a biologia moderna simplesmente não fazer sentido na ausência da sua dimensão evolutiva.[1]

Quanta à falta de atenção dos profissionais da saúde às dimensões psicológicas e sociais do cuidar, a literatura é tão ampla e as queixas dos pacientes tão frequentes que talvez caiba citar aqui somente uma referência clássica, hoje infelizmente esquecida em nossos meio. O trabalho do médico e psicanalista húngaro Michael Balint[2] mostra que essas questões e dificuldades nada têm de novo, ainda que se mostrem incrivelmente persistentes, como as metáforas obsedantes que deixam de enfrentar.

À Guisa de Conclusão (provisória)

Transcorridas mais de três décadas da emergência da infecção pelo HIV como a mais dramática pandemia desde a peste negra, muito se avançou do ponto de

---

[1] Tal discussão foge aos propósitos deste texto, tendo sido tematizada por nós em trabalhos anteriores (Bastos, 2009, 2010).

[2] Disponível em: <americanbalintsociety.org/content.aspx?page_id=22&club_id=445043&module_id=123029>. Acesso em: 18 fev. 2013.

vista científico, embora o mais das vezes os frutos desses progressos não se tenham transformado em benefícios para grande parte da humanidade.

Mesmo no âmbito da fração da humanidade que desfruta de melhores condições de vida e vive em sociedades que respeitam (ainda que apenas em parte) os direitos humanos fundamentais, as metáforas da morte iminente e da associação estreita com uma sexualidade que é objeto de recriminações, ocultações e disfarces persistem e se revestem de novas roupagens, como na violência homofóbica entre adolescentes e o fenômeno crescentemente relevante do *bullying*.

Há pelo menos uma década se discutem questões frequentemente mal formuladas, como o "fim da excepcionalidade da Aids", a "normalização da Aids" e a "banalização da Aids". Do meu ponto de vista, a Aids é uma condição extremamente grave, e, portanto, 'excepcional' em países que vêm sendo assolados de forma contínua e não contam com uma resposta efetiva à epidemia local, como é o caso de diversos países da África Subsaariana. Por outro lado, é um, dentre um complexo conjunto de problemas de saúde a serem enfrentados em países como o Brasil, que atravessa uma transição demográfica profunda, associada a uma transição nutricional e epidemiológica bastante mais complexa do que os cânones das "transições epidemiológicas" inicialmente formulados pelo pesquisador turco Abdel Omran, na década de 1970.[3]

Não concordo com a ideia de que esteja em curso uma banalização, seja lá o que isso significa, pois não me parece plausível que uma doença reconhecidamente grave possa se tornar algo banal. Por outro lado, a Aids poderia se tornar uma doença 'normal' (terminologia igualmente confusa), se com isso quisermos denominar doenças menos carregadas de metáforas destrutivas e paralisantes. Mas, em que pese a confusão terminológica, não me parece que qualquer doença grave esteja a salvo de metáforas destrutivas, como, aliás, mostrou a própria Susan Sontag, que iniciou sua análise na década de 1970, antes do advento da epidemia de Aids, com um livro sobre a tuberculose e o câncer.

Creio que nossa tarefa como ativistas e profissionais da saúde é destecer metáforas que contribuem para a estigmatização e marginalização das pessoas que vivem com HIV/Aids, assim como é nosso dever desfazer outras tantas metáforas relativas a pessoas que vivem com câncer ou Alzheimer. Entretanto, soa para mim

---

[3] Ver debate relativamente recente sobre o conceito em: <www.hsph.harvard.edu/burdenofdisease/publications/papers/Epidemiological%20Transition%20Revisited.pdf>. Acesso em: maio 2011.

inteiramente ingênua a ideia de que essas metáforas simplesmente desapareçam como num passe de mágica. Ao lidar com temas complexos como a morte, a incapacidade, a sexualidade, o consumo de substâncias que modificam a percepção ou a consciência – seja com finalidades ditas recreativas, seja com finalidades terapêuticas, como os inúmeros quadros psiquiátricos graves associados, por exemplo, à dependência da morfina entre pacientes com câncer avançado, como nos exemplos da obra inicial e biografia do próprio Sigmund Freud –, essas metáforas ressurgirão, sempre um pouco distintas, sempre as mesmas em um sentido estrutural. Nossa tarefa é transformar essas repetições destrutivas em possibilidades de avanço, ainda que pequeno, como fez João Cabral ao transmutar suas próprias obsessões em um poema sutil, de grande beleza.

Referências

BASTOS, F. I. From mother earth to social ecology: Darwin's legacy and the concept of environment in epidemiology. *Journal of Epidemiology Community Health*, 63(12): 958-959, 2009.

BASTOS, F. I. Back to the basics: the dynamic of infectious diseases in context. *Oecologia Australis*, 14(3): 796-804, 2010.

BERTONI, N. *et al.* Knowledge of Aids and HIV transmission among drug users in Rio de Janeiro, Brazil. *Harm Reduction Journal*, 8: 5, 2011.

BOILY, M. C. *et al.* The impact of the transmission dynamics of the HIV/Aids epidemic on sexual behavior: a new hypothesis to explain recent increases in risk taking-behavior among men who have sex with men. *Medical Hypotheses*, 65(2): 215-226, 2005.

BRANDT, A. M. N*o Magic Bullet: a social history of venereal disease in the United States since 1880*. New York: Oxford University Press, USA, 1987.

COCK, K. M. *et al.* Preventing HIV transmission with antiretrovirals. *Bulletin of the World Health Organization*, 87(7): 488-488A, 2009.

CHRISTIANSON, M.; BERGLIN, B. & JOHANSSON, E. E. 'It should be an ordinary thing': a qualitative study about young people's experiences of taking the HIV-test and receiving the test result. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4): 678-683, 2010.

GARNETT, G. P. & BAGGALEY, R. F. Treating our way out of the HIV pandemic: could we, would we, should we? *Lancet*, 373(9.657): 9-11, 2009.

GRANICH, R. M. *et al.* Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: a mathematical model. *Lancet*, 373(9.657): 48-57, 2009.

KAMARULZAMAN, A. & SAIFUDDEEN, S. M. Islam and harm reduction. *International Journal of Drug Policy*, 21(2): 115-118, 2010.

KOENIG, S. *et al.* Successes and challenges of HIV treatment programs in Haiti: aftermath of the earthquake. *HIV Therapy*, 4(2): 145-160, 2010.

LIMA, V. D. *et al.* Regional and temporal changes in HIV-related mortality in British Columbia, 1987-2006. *Canadian Journal of Public Health*, 101(5): 415-419, 2010.

MALTA, M. *et al.* Adherence to antiretroviral therapy for human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome among drug users: a systematic review. *Addiction*, 103(8): 1.242-1.257, 2008.

MALTA, M. *et al.* Adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected drug users: a meta-analysis. *AIDS Behavior*, 14(4): 731-747, 2010.

MEDHI, G. K. *et al.* Spatial distribution and characteristics of injecting drug users (IDU) in five Northeastern states of India. *BMC Public Health*, 11: 64, 2011.

MUKHERJEE, J. S. *et al.* Antiretroviral therapy in resource-poor settings: decreasing barriers to access and promoting adherence. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrommes*, 43(1): S123-126, 2006.

NOVAES OLIVEIRA, M.; MARTORELL, R. & NGUYEN, P. Risk factors associated with hemoglobin levels and nutritional status among Brazilian children attending daycare centers in São Paulo City, Brazil. *Archivos Latinoamericanos de Nutrición*, 60(1): 23-29, 2010.

REMIEN, R. H. *et al.* Universal access to antiretroviral therapy may be the best approach to 'Do no harm' in developing countries: the Brazilian experience. *AIDS*, 17(5): 786-787, 2003.

SHOERPS, D. O. *et al.* Nutritional status of preschool children from low income families. *Nutrition Journal*, 10(1): 43, 2011.

SIGNORINI, D. J. *et al.* A comparison of sonographic assessments and clinical questionnaire in the diagnosis of HIV-associated lipodystrophy. *Journal of International Association of Physicians - Aids Care (Chic)*, 2011. [Epub ahead of print]

SOLOMON, S, S. *et al.* The emerging HIV epidemic among men who have sex with men in Tamil Nadu, India: geographic diffusion and bisexual concurrency. *Aids Behavior*, 14(5): 1.001-1.010, 2010.

VICKERMAN, P. *et al.* To what extent is the HIV epidemic in southern India driven by commercial sex? A modelling analysis. *AIDS*, 24(16): 2.563-2.572, 2010.

VICTORA, C. G.; HABICHT, J. P. & BRYCE, J. Evidence-based public health: moving beyond randomized trials. *American Journal Public Health*, 94(3): 400-405, 2004.

WERB, D. *et al.* Risk of resistance to highly active antiretroviral therapy among HIV-positive injecting drug users: a meta-analysis. *Lancet Infection Diseases*, 10(7): 464-469, 2010.

WHO. World Health Organization. Western Pacific and South East Asian gonococcal antimicrobial surveillance programmes: surveillance of antibiotic resistance in *Neisseria gonorrhoeae* in the WHO Western Pacific and South East Asian regions, 2009. *Communicable Diseases Intelligence*, 35(1): 2-7, 2011.

6

Fragilidades Teórico-Metodológicas na Produção Acadêmica Brasileira sobre Estigma em Aids

Ivan França Junior
Eliana Miura Zucchi

O enfrentamento do estigma e da discriminação no Brasil ainda é uma tarefa inconclusa. O texto de Francisco Inácio Bastos (cap. 5 deste volume, "Da persistência das metáforas: estigma e discriminação & HIV/Aids") é oportuno por provocar o debate sobre a persistência de metáforas estigmatizantes acerca da Aids, mesmo após trinta anos do início da epidemia. Nesse percurso, atingimos parcial e heterogêneo controle médico-sanitário da epidemia e observamos avanços no manejo clínico. Por que, provoca Francisco Bastos, há metáforas ainda tão vivas?

Por certo, a Aids não é a única doença estigmatizante com que já nos defrontamos na história humana. Varíola, lepra (renomeada como mal de Hansen no Brasil), sífilis, tuberculose, epilepsia, deficiências físicas e os multiformes sofrimentos mentais. Nenhum de nós pode dizer que essas doenças deixaram, hoje ou no passado, de envolver profundos processos de estigmatização. Certamente são menores hoje, mas não desapareceram.

A surpresa de Francisco Bastos diante da persistência das metáforas estigmatizantes é elucidativa da necessidade de uma reflexão mais aprofundada acerca do estigma e suas condições de (re)produção. Assim, cabe a nós, acadêmicos e ativistas do campo da Aids, indagar os porquês dessa persistência. É preciso retomar a formulação original de Erving Goffman (1980), posteriormente desenvolvida por Richard Parker e Peter Aggleton (2001) para o estigma relacionado ao HIV/Aids.

Segundo a concepção original de Erving Gofmann nos anos 1950, o estigma resulta da atribuição de uma identidade social estereotipada deteriorada e da caracterização como desviante da norma das pessoas portadoras de uma marca individual socialmente desvalorizada. Em seu estudo clássico, o estigma foi definido como "um significativo descrédito atribuído a uma pessoa com uma diferença indesejável que se constitui em poderoso signo de controle social usado para marginalizar e desumanizar indivíduos que apresentam certos traços socialmente desvalorizados" (Goffman, 1980: 53).

A capacidade heurística dessa concepção é inegável. Contudo, como ressaltam Parker e Aggleton (2001), disseminaram-se pesquisas com análises altamente individualizadas, transformando estigma em atributo negativo mapeado diretamente nas pessoas. Os autores prosseguem alertando que

> É importante reconhecer que nenhuma dessas ênfases deriva diretamente de Goffman, que, pelo contrário, tinha grandes preocupações com as questões da mudança social e da construção social das realidades individuais. Na realidade uma leitura do trabalho de Goffman poderia sugerir que, como conceito formal, a estigmatização capta mais uma relação de desvalorização do que um atributo fixo. Mesmo assim o fato de que a estrutura de Goffman tenha sido utilizada em muitas pesquisas sobre HIV/Aids como se o estigma fosse uma atitude estática e não um processo social em constante mutação limitou seriamente as maneiras pelas quais se têm abordado a estigmatização e a discriminação em relação ao HIV e à Aids. (Parker & Aggleton, 2001: 11)

Como forma de retomar e aprofundar a concepção original de estigma, Parker e Aggleton (2001) concebem a estigmatização como um processo social e os processos de discriminação das pessoas estigmatizadas como processos que materializam relações de poder e dominação (de gênero, de classe e de raça, por exemplo). As relações de poder e dominação dependem da produção de símbolos que nos planos macrossocial (no modo como a sociedade se organiza) e intersubjetivo (na vida cotidiana) associam uma 'diferença' ou 'desvio' à pessoa e a estereótipos. Segundo os autores, a estigmatização é um processo social que reforça a desigualdade, ou seja, o estigma é empregado para transformar sistematicamente diferença em desigualdade: desigualdade de classe, de gênero, de idade, de raça ou etnia, de sexualidade ou orientação sexual. No âmbito das políticas públicas, os processos de estigmatização estrategicamente produzem e reproduzem relações sociais e desigualdades validadas frequentemente pelos saberes técnicos e suas "estruturas de verdade".

Cremos que parte da surpresa de Francisco Bastos advém da reduzida penetração do entendimento de estigma como processo social entre os pesquisadores brasileiros e, mormente, entre os gestores de programas e serviços de DST/Aids. Aqui objetivamos caracterizar a literatura científica brasileira sobre estigma em Aids publicada no Brasil, analisar a intencionalidade do uso do termo 'estigma' e avaliar os sentidos com que o conceito é empregado.

Buscando a Literatura Brasileira sobre Estigma Relacionado à Aids

Procedemos aqui a uma revisão bibliográfica da literatura científica presente na base bibliográfica Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) desde o ano de 1997. No ano anterior (1996), iniciou-se a disponibilização de tratamento antirretroviral como um direito no Brasil (Galvão, 2005).

Procedemos a uma busca bibliográfica usando a seguinte estratégia: (estigma *OR stigma*) *AND* (Aids *OR* HIV). Inicialmente identificamos cem registros, dos quais 78 eram artigos. Examinando cada um deles, excluímos 33 por serem anteriores a 1997, não abordarem HIV ou Aids ou por não serem de autores brasileiros. Excluímos referências duplicadas e outras em que constava somente o resumo (mesmo com a utilização do filtro 'artigo' na busca). Excluímos 11 artigos de revisão ou comentários. Não conseguimos recuperar o texto completo de três artigos. Ao final, foram selecionados para análise 26 artigos de pesquisa original. Não se observou preponderância de nenhuma área de conhecimento (Saúde Coletiva – 10; Medicina – 7; Enfermagem – 6 e Psicologia – 3). Houve um pico de produção em 2007, com ligeira preponderância ao fim dessa mesma década.

Os artigos foram lidos na íntegra e classificados de acordo com a intenção dos autores em relação ao estigma. Em um primeiro grupo, agrupamos aqueles em que o estigma figura como secundário (16 artigos), pois aparece incidentalmente na introdução ou discussão. Desse conjunto de trabalhos, destacamos alguns exemplos em que a análise do material empírico pudesse se beneficiar do conceito de estigma. Houve casos em que o termo 'estigma' aparecia apenas no resumo.

A maior parte dos artigos com intenção de uso secundário se refere a temas ligados à assistência. Um bom exemplo de intenção de uso secundário do termo 'estigma' está em Neves & Gir (2006), estudo centrado nas informações de que as mulheres dispõem sobre a transmissão vertical. Nesse artigo, o conceito de estigma não foi utilizado na construção do objetivo ou como categoria analítica na seção

'Métodos'. Ainda que no 'Resumo' e na 'Discussão' haja o termo 'estigma', seu uso é descritivo, não estando relacionado a nenhum quadro teórico nem à análise dos dados produzidos:

> A falsa racionalização está intimamente relacionada ao fato de que as informações sobre Aids foram, durante muito tempo na história da epidemia, transmitidas com a ideia da existência de grupos de risco, que se referiam a tipos muito estigmatizados – promíscuos, viciados, pervertidos. Ninguém quer se identificar com esses tipos sob risco. (Neves & Gir, 2006)

Em um segundo grupo, analisamos os artigos (10) que propuseram estigma como categoria analítica central, isto é, posicionado como objetivos, formulados metodologicamente ou desenvolvidos como resultados e discussão.

Dos artigos classificados como tendo o estigma como categoria central, examinamos o sentido conceitual empregado, cotejando as formulações empregadas em cada artigo com aquelas desenvolvidas por Erving Goffman (1980) ou por Parker e Aggleton (2001). Nessa análise, consideramos duas possibilidades: um primeiro emprego é aquele de apreensão parcial do conceito, caracterizando o estigma descritivamente, como atributo individual ou do grupo de portadores, estático (nos planos físico, psicológico ou social), e o outro emprego denota o uso analítico-interpretativo de estigmatização como processo social. O estigma como atributo individual se refere a uma categoria descritiva que não permite compreender os modos como as diferenças nas relações de poder em determinado grupo conformam desigualdades entre os indivíduos.

Nosso plano de análise inspirou-se no formulado por Araújo, Schraiber e Cohen (2011) acerca do conceito de gênero nas investigações em saúde. Assim, a análise propriamente incluiu examinar a coerência epistemológica (relação entre intenção e uso efetivo) e a consistência metodológica (aplicação do conceito em sentido parcial ou completo).

O Que Encontramos na Literatura Brasileira

Artigos com intenção de uso secundário do conceito de estigma

Com relação aos temas das publicações com intenção de uso secundário em que consideramos potencial benefício de uma análise metodológica apoiada no conceito de estigma, observamos dois artigos referentes a dificuldades de adesão ao tratamento antirretroviral (Kourrouski & Lima, 2009; Garcia *et al.*, 2005), um

artigo relacionado à maternidade de mulheres com HIV (Neves & Gir, 2006) e um relacionado a usuários de drogas soropositivos (Souza & Vietta, 1999).

No estudo de Neves e Gir (2006), em que se adotou como abordagem metodológica o Modelo de Crenças em Saúde (*Health Belief Model*), o medo do estigma foi referido como um aspecto que influencia na adesão ao tratamento para prevenção da transmissão vertical entre mulheres gestantes com HIV. Contudo, embora tenham definido estigma como "construção social legitimada pelo olhar do outro", essa dimensão de processo social não aparece nas conclusões dos resultados, uma vez que as autoras sintetizam a necessidade de se identificar as percepções da infecção pelo HIV nas crenças sobre adesão. Adicionalmente, os fatores indicados como facilitadores e dificultadores de tais percepções incluem "nível educacional, classe social, personalidade e contexto de vida". Dessa forma, entendemos que o estudo se beneficiaria de uma abordagem metodológica que incluísse elementos relacionados às expectativas envolvidas na construção dos processos de estigmatização, conforme enunciado pelas próprias autoras.

No estudo de Kourrouski e Lima (2009), grande parte das dificuldades de adesão ao tratamento antirretroviral entre adolescentes esteve relacionada à experiência de estigma e discriminação. Contudo, embora as autoras reconheçam que a adesão requeira a superação de dificuldades como o estigma, a solução indicada baseia-se em noções sobre valorização da própria vida e aconselhamento que forneça melhor compreensão sobre a doença, conforme ilustrado no trecho a seguir:

> Outros fatores que favorecem a adesão à medicação são crer em seu benefício para a vida e sobrevivência, ter consciência de que não tomar a medicação pode agravar a doença e o desejo de viver e ter um futuro. Um bom aconselhamento também pode ajudar a adesão por meio de melhor compreensão da doença e da medicação necessária.
>
> A adesão deveria ser vista como um processo de superação de dificuldades relacionadas ao regime medicamentoso, doença, experiências de estigma e discriminação e a mudanças de estilo de vida. (Kourrouski & Lima, 2009: 951, tradução nossa)

Entendemos que tal análise poderia se beneficiar do conceito de estigma como processo social, uma vez que não se trata de um sofrimento que requer informação para mudança de comportamento.

O estudo de Souza e Vietta (1999) poderia ter se beneficiado substancialmente da utilização do conceito de estigma em sua metodologia. Embora voltado para uma população marcada por processos de estigmatização – usuários de drogas –,

nele se utilizou como estratégia metodológica o Modelo de Crenças em Saúde, destinado à compreensão dos fatores que interferem nas crenças e percepções de um indivíduo em relação à sua saúde. Assim, a análise dos dados expressa a condição de sofrimento do indivíduo sujeito às crenças negativas em torno da doença e, consequentemente, as alternativas indicadas se referem ao manejo individual (seja do paciente, familiar ou técnico) do sofrimento. Dessa forma, entendemos que se trata de uma análise restrita quanto à compreensão dos processos sociais envolvidos na construção de determinadas crenças.

Artigos com intenção de uso secundário do conceito de estigma

Em quatro artigos, estigma era concebido descritivamente como atributo individual ou estático, portanto seu uso foi por nós considerado incoerente ou inconsistente. Nos seis restantes, o uso do conceito foi considerado adequado.

Um exemplo elucidativo do uso incoerente ou inconsistente está em Lima & Pedro (2008), em que as autoras definiram seu objeto – o adolescer de jovens do sexo feminino vivendo com HIV – com base na ideia de que essa população nasce sob o estigma de uma doença que marginaliza pessoas. Contudo, no artigo o termo 'estigma' é referido outras quatro vezes no texto sem nenhum tipo de teorização. Identificamos uma intenção interpretativa do material empírico quando as autoras afirmam que o estigma da Aids provocaria no paciente que descobre sua doença uma reação de não aceitacão, mas observamos que o relato da depoente citado não sustenta a afirmação das autoras sobre esse 'efeito' emocional do estigma da Aids:

> Na sociedade, o estigma ainda repousa sobre o HIV/Aids. Portanto, a revelação do diagnóstico e lidar com a doença, independentemente da idade, inicialmente provoca uma reação de não aceitação da doença por parte do paciente. Esse tipo de reação pode desencadear sentimentos e reações de tristeza, inconformidade, vergonha e aceitação posteriormente. Entre os adolescentes que participaram do estudo, a manifestação de tal sentimento é observada. 'Fico meio triste. Por que minha mãe fez isso comigo?' (Adolescente 3). (Lima & Pedro, 2008: 351, tradução nossa)

Outro exemplo de intenção de uso central do conceito, porém com sentido parcial, está no trabalho de Silveira e Carvalho (2006). A introdução e o enunciado do objetivo ("identificar a maneira como o estigma aparece no discurso de pessoas que pertencem ao grupo de relações do portador") apresentam elementos centrais da teoria de estigma de Erving Goffman, como, por exemplo, a discrepância entre identidade social real e a identidade virtual, bem como no próprio objetivo. Entretanto, essa teorização na 'Introdução' não encontra correspondência no

trabalho analítico do artigo apresentado nos 'Resultados': são, por exemplo, utilizados termos como 'preconceito' e 'negação', elementos que não correspondem à teorização de Erving Goffman sobre a "identidade deteriorada".

> 'Não sei, é um medo assim... sei lá. Uma coisa, não sei te explicar, não sei te passar pra você. É um medo que a gente tem.' (Visitante 3)
>
> 'Ah, minha filha, já que ela está lá em cima naquela enfermaria, se afaste, é perigoso! Como é que você vai lidar com um aidético?' (Visitante 7)
>
> O visitante percebe que a Aids aconteceu com a pessoa que lhe é próxima. Admitir um preconceito em relação a ela pode pressupor abandono e esse visitante precisa vencer o preconceito que foi mobilizado pelo estigma, para que possa estar perto de alguém de quem ele gosta. Uma das maneiras é a negação. Para esse visitante pode ser mais fácil dizer que sente um medo inexplicável. (Silveira & Carvalho, 2006: 51)

Por outro lado, um exemplo marcante de intenção de uso central com sentido completo pode ser encontrado em Almeida & Labrocini (2007). No artigo, as autoras contextualizam os processos sociais de estigmatização e discriminação ao longo da história da Aids na formulação do objeto – pessoas vivendo com HIV que não acessam a rede de saúde. O sentido de seu uso é completo, pois nele está presente a dinâmica de relações dos diferentes atores envolvidos no processo de estigmatização, conforme ilustrado no trecho a seguir, acerca da vida cotidiana após conhecida a própria condição sorológica:

> Esses depoimentos refletem como a pessoa portadora do HIV carrega consigo os estigmas construídos em torno da Aids, repercutindo sobre a sua identidade e sua história de vida. Relembrando os preceitos de Goffman, a pessoa estigmatizada padece de diversas consequências nefastas em função deste fato. Sua diferença atrai a atenção das pessoas, afastando-as e impedindo-as de perceber suas outras características, [e ela] passa a não ser vista e tratada como humana e tem suas chances de vida limitadas. (Almeida & Labrocini, 2007: 268)

Outro exemplo de uso central com sentido completo está em Garrido *et al.* (2007), artigo em cujo objetivo é apresentada intenção de uso central do conceito de estigma. Pode-se afirmar que o conceito foi utilizado em sentido completo porque foi analisada a relação entre o cuidado com a saúde da condição de soropositivo e a construção de processos de estigmatização e discriminação no ambiente de trabalho.

> Paulo sentiu que não tinha como provar que foi demitido por discriminação Tentou processar legalmente a empresa que o demitiu e constatou a necessidade de testemunhas.

> 'Acho que a discriminação é uma coisa que, na maioria das vezes, não é explícita. Você sabe que você tá sendo discriminado, mas o cara num fala, você tá indo embora por conta disso. E é uma questão muito delicada. Eu sei que isso aconteceu, por quê? Porque eu não tive promoção, a minha bolsa foi, por pouco, foi recusada. (...) E até a forma dele se dirigir a mim era diferente. Eu falei: Como é que eu vou provar isso? (...) eu precisaria de duas testemunhas, mas como eu não tornei isso público, eu não tinha testemunhas (...) Discriminação, você sabe que é muito difícil você conseguir provar. Então, às vezes, a empresa acaba ganhando. Ela te manda embora e é a palavra dela contra a sua (...) Se você não contou pra ninguém da empresa e a empresa não sabe (...) Não tem como você arrumar testemunha.' (Paulo)
>
> Quando se é obrigado ao 'encobrimento' e ao 'acobertamento', como definiu Goffman, não se garantem testemunhas. Ao mesmo tempo, o processo de estigmatização compõe a sinergia de estigmas, como descreveram Parker & Aggleton. Luís é negro e comentou em seguida: 'Discriminação é como o preconceito racial: existe, mas é tudo oculto'. Artur relatou a dispensa do trabalho também em função do estigma de ex-presidiário. (Garrido *et al.*, 2007: 75)

Os temas dos artigos com intenção de uso coerente e consistente do conceito de estigma foram relacionados a: ambiente de trabalho (Garrido *et al.*, 2007); percepções da população sobre estigma e discriminação (Garcia & Koyama, 2008); rede social de pessoas vivendo com HIV (Forsait *et al.*, 2009; Silveira & Carvalho, 2006); assistência e cuidado de pessoas com HIV (Almeida & Labronici, 2007); adolescência de indivíduos soropositivos (Lima & Pedro, 2008); percepção do profissional da saúde e de pessoas soropositivas sobre viver com HIV (França, 2000); saúde reprodutiva de pessoas com HIV (Paiva *et al.*, 2002); mulheres soropositivas usuárias de drogas (Franco & Figueiredo, 2004); enfrentamento do estigma de pessoas vivendo com HIV (Suit & Pereira, 2008).

Parte considerável dessas publicações corresponde a abordagens abrangentes em ciências humanas de investigação, características daqueles autores originários das ciências sociais e antropológicas ou cujos estudos apresentam interfaces com essas áreas. Tais estudos são mais frequentes na área de prevenção do HIV.

Nos artigos com intenção de uso secundário, identificamos os seguintes temas: Maternidade (4); Adesão (3); Revelação do diagnóstico (1); Percepção corporal de pessoas vivendo com HIV (1); Impacto de intervenção em saúde sexual (1); Cuidado de crianças e jovens com HIV (2); Qualidade de vida de pessoas com HIV (2); Bioética (1).

Em revisão da literatura, Mahajan e colaboradores (2008) identificaram que a maioria dos estudos sobre estigma associado à Aids – seja na definição, mensuração e avaliação do impacto e da redução do estigma – são informados pela abordagem sociocognitiva, que privilegia conhecimentos, emoções, crenças e atitudes envolvidos na construção do estereótipo das pessoas vivendo com HIV/Aids. Consequentemente, pesquisas que abordam o conceito de estigma baseadas nesse referencial teórico têm como objetivo central investigar o estigma como expressão de sofrimento individual, bem como o apoio necessário (na maioria das vezes entendido como aconselhamento profissional) para que as pessoas lidem com ele.

Com efeito, observamos que alguns dos artigos com intenção de uso secundário do conceito que poderiam ter se beneficiado de uma abordagem metodológica apoiada no conceito de estigma também apresentaram uma lógica de narrativa de resultados com relatos de estigma relativos principalmente à dificuldade de adesão ao tratamento antirretroviral e à experiência de maternidade de mulheres com HIV. Ao final desses artigos, as conclusões eram acompanhadas da necessidade de um aconselhamento que proporcionasse "melhor compreensão acerca da doença e da medicação necessária" (Kourrouski & Lima, 2009).

Considerações Finais

Diante da persistência das metáforas da Aids, consideramos que são poucas as pesquisas em Aids no campo da saúde coletiva que incorporam, em termos teórico-metodológicos, plenamente o conceito de estigma em seus empreendimentos intelectuais.

Assim como na análise feita por Araújo, Schraiber e Cohen (2011) acerca da penetração do conceito de gênero, também observamos que as pesquisas no campo da assistência (particularmente nas revistas de enfermagem e odontologia) apresentam mais frequentemente uma intenção de uso secundário do termo 'estigma', bem como maior dificuldade de analisá-lo em sentido completo.

Uma possível fonte de viés é o fato de não termos incluído a produção dos pesquisadores brasileiros publicada em revistas estrangeiras. Seria essa produção diferente do ponto de vista quantitativo e qualitativo? Em nossa abordagem, ainda que limitada, procuramos enfatizar a literatura escoada em nosso território com acesso mais fácil a jovens pesquisadores ou gestores em saúde. O cenário pouco promissor das revistas presentes na base Lilacs no concernente ao tema estigma relacionado à Aids reforça a oportunidade da iniciativa desta coletânea.

Referências

ALMEIDA, M. R. & LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(1): 263-274, 2007.

ARAÚJO, M. F.; SCHRAIBER, L. B. & COHEN, D. Penetração da perspectiva de gênero e análise crítica do desenvolvimento do conceito na produção científica da Saúde Coletiva. *Interface*, 15(38): 805-818, 2011.

FORSAIT, S. *et al.* Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de Aids no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. *Arquivo Brasileiro de Ciências da Saúde*, 34(1): 6-14, 2009.

FRANÇA, I. S. Con-vivendo com a soropositividade HIV/Aids: conceito aos preconceitos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 53(4): 491-498, 2000.

FRANCO, F. G. & FIGUEIREDO, M. A. Aids, drogas e 'ser mulher': relatos de mulheres soropositivas para o HIV. *Medicina*, 37(1/2): 106-116, 2004.

GALVÃO, J. Brazil and access to HIV/Aids drugs: a question of human rights and public health. American *Journal of Public Health*, 95(7): 1.110-1.116, 2005.

GARCIA, R. *et al.* Lack of effect of motivation on the adherence of HIV-positive/Aids patients to antiretroviral treatment. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 9(6): 494-499, 2005.

GARCIA, S. & KOYAMA, M. A. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Revista de Saúde Pública*, 42(1): 72-83, 2008.

GARRIDO, P. B. *et al.* Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Revista de Saúde Pública*, 41(2): 72-79, 2007.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Trad. Márcia Bandeira de Mello Nunes. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

KOURROUSKI, M. F. & LIMA, R. A. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/Aids. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6): 947-952, 2009.

LIMA, A. & PEDRO, E. R. Growing up with HIV/Aids: a study on adolescents with HIV/Aids and their family caregivers. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6): 348-354, 2008.

MAHAJAN, A. *et al.* Stigma in the HIV/Aids epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, (22): S67-79, 2008.

NEVES, L. A. & GIR, E. Crenças das mães soropositivas ao HIV acerca da transmissão vertical da doença. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(5): 781-788, 2006.

PAIVA, V. *et al.* Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. *Psicologia USP*, 13(2): 105-133, 2002.

PARKER, R. & AGGLETON, P. *Estigma, Discriminação e Aids*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2001. (Coleção Abia Cidadania e Direitos, 1)

SILVEIRA, E. A. & CARVALHO, A. M. A influência do estigma na rede social do portador de Aids. *Acta Paulista de Enfermagem*, 18(1): 49-52, 2006.

SOUZA, N. R. & VIETTA, E. P. Compreendendo o portador HIV/Aids usuário de drogas. *DST: Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 11(5): 31-7, 1999.

SUIT, D. & PEREIRA, M. E. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. *Psicologia USP*, 19 (3): 317-340, 2008.

7

Aspectos Conceituais e Metodológicos das Relações entre Discriminação e Saúde em Estudos Epidemiológicos[1]

João Luiz Bastos
Eduardo Faerstein

Uma abordagem do fenômeno da discriminação em estudos epidemiológicos impõe desafios de considerável magnitude. Poder-se-ia ter como foco exclusivo a apresentação de um panorama atualizado dos estudos empíricos sobre os efeitos patogênicos que as experiências discriminatórias acarretam para indivíduos e grupos populacionais. Entretanto, dado o caráter embrionário do tema no campo da saúde (Paradies & Williams, 2008), essa tarefa implica também definir conceitualmente a discriminação, além de discutir como esta tem sido operacionalizada em investigações da área. Assim, o presente trabalho está estruturado em três partes fundamentais.

Na primeira versa-se sobre as diferenças conceituais entre discriminação, preconceito e estereótipo, do ponto de vista da psicologia social, primordialmente de origem norte-americana. Apesar de igualmente caros a sociólogos e antropólogos, coube a psicólogos sociais o desenvolvimento de análises reconhecidamente mais sistemáticas e matizadas desses conceitos, o que justifica a opção por se adotar tal perspectiva.

---

[1] Versão revista e ampliada do artigo "Conceptual and methodological aspects of relations between discrimination and health in epidemiological studies", publicado em *Cadernos de Saúde Pública*, 28: 177-183.

Em seguida, apresenta-se o estado da arte dos estudos sobre as relações entre discriminação interpessoal e condições de saúde, destacando-se as principais teorias propostas para explicar as associações epidemiológicas. Aqui, o ponto de partida são revisões da literatura, publicadas a partir de 2000 (Brondolo *et al.*, 2011, 2003; Paradies, 2006; Pascoe & Smart Richman, 2009; Williams & Mohammed, 2009; Williams & Neighbors, 2001; Williams, Neighbors & Jackson, 2003; Williams & Williams-Morris, 2000).

Na última parte, baseada em uma revisão sistemática da literatura (Bastos *et al.*, 2010b, 2011) e na tese de doutorado do primeiro autor do texto (Bastos, 2010), discutem-se os instrumentos disponíveis para medir a discriminação e apresenta-se uma proposta para sua aferição em estudos epidemiológicos brasileiros. A discussão sobre os instrumentos disponíveis restringe-se àqueles cujo enfoque foi a discriminação racial. Esta tem sido a discriminação mais frequentemente investigada na temática do preconceito (Phelan, Link & Dovidio, 2008), de modo que os instrumentos destinados a aferi-la representam alguns dos mais importantes avanços teórico-metodológicos na área.

Cabe uma ressalva inicial: embora seja o foco deste trabalho, a discriminação interpessoal não deve ser compreendida isoladamente, desarticulada de outros processos igualmente relevantes em seu impacto sobre condições de saúde. Há vasta literatura que indica, por exemplo, que a discriminação institucional, expressa sob a forma de segregação espacial (Williams & Collins, 2002), e o racismo internalizado (Brondolo *et al.*, 2011; Jones, 2000; Williams *et al.*, 2010) constituem outras exposições danosas à saúde, comumente associadas à discriminação interpessoal (Williams & Mohammed, 2009). Encorajamos o leitor a conferir as publicações indicadas nesta introdução para acesso a discussões pormenorizadas de aspectos não contemplados no presente texto.

Preconceito, Estereótipo e Discriminação

Pretende-se nesta seção apresentar definições atualizadas dos termos ‘preconceito’, ‘estereótipo’ e ‘discriminação’, de modo que as partes subsequentes sejam apreciadas com maior precisão conceitual. A literatura que aborda as relações entre discriminação e condições de saúde é parcialmente caracterizada por falta de rigor terminológico (Paradies, 2006), o que compromete a formulação de interpretações adequadas aos resultados empíricos, no que se refere tanto ao nível de análise investigado quanto aos fenômenos efetivamente mensurados. Por vezes,

autores referem-se ao racismo – aparato discursivo que propõe uma classificação da humanidade baseada em características físicas e biológicas (Outhwaite & Bottomore, 1996) –, quando deveriam limitar suas explanações ao nível das relações interpessoais, ainda que influenciadas por uma ideologia racista. Da mesma forma, não é raro observar trabalhos que empregam os termos 'preconceito' e 'discriminação' de maneira intercambiável, quando o fenômeno avaliado se refere exclusivamente à discriminação.

Assim, da leitura desta seção deve resultar claro que a principal distinção entre os conceitos enunciados e a discriminação está no fato de esta necessariamente envolver uma ação, passível de caracterização por diversos entes envolvidos, da vítima ao perpetrador, até uma eventual terceira parte, a testemunha.

Comecemos, então, por preconceito, definido como uma atitude que, como tal, dispõe de um componente cognitivo – crenças sobre uma determinada categoria social –, de um componente afetivo – pois frequentemente envolve sentimentos – e de uma predisposição para se comportar negativa ou positivamente em relação a algum grupo socialmente definido (Dovidio *et al.*, 2010). Uma das primeiras definições do preconceito foi formulada por Gordon W. Allport, em sua obra seminal *A Natureza do Preconceito*, publicada em 1954. Nela, esse pioneiro pesquisador o definiu como "uma antipatia, baseada em uma generalização errônea e inflexível, [que] pode ser sentida ou expressada. Pode ser dirigida a um grupo como um todo, ou a um único indivíduo, devido ao pertencimento àquele grupo" (Allport, 1979: 9, tradução nossa). Outra definição de preconceito frequentemente aludida na literatura é a de Outhwaite e Bottomore (1996: 602) como "um julgamento prévio[,] rígido e negativo sobre um indivíduo ou grupo (...), efetuado antes de um exame ponderado e completo, e mantido rigidamente[,] mesmo em face de provas que o contradizem" (tradução nossa). Mas, o que talvez seja provavelmente uma das demarcações mais atuais do termo consta na recente obra de Dovidio e colaboradores (2010: 7), segundo quem o preconceito corresponde a uma "atitude individual, subjetivamente tanto positiva quanto negativa, contra grupos e seus membros, que cria ou mantém relações hierárquicas entre categorias sociais" (tradução nossa).

Por sua vez, o estereótipo, de acordo com Taguieff (1997), se traduz por uma ideia fixa, associada a uma categoria social, que deforma, empobrece e simplifica sobremaneira a realidade. Apesar de os estereótipos apresentarem peculiaridades das relações entre dois ou mais grupos humanos, psicólogos sociais sugerem que alguns de seus componentes são relativamente estáveis. O Modelo de Conteúdo do

Estereótipo (Fiske *et al.*, 2002), por exemplo, postula a existência de duas dimensões elementares do fenômeno, presentes em suas distintas formas de manifestação: calor e competência. Enquanto a dimensão calor estaria associada a grupos "cooperativos" e destituída de categorias sociais "competitivas", a competência seria relacionada a grupos de maior *status* e negada aos considerados menos competentes. Grupos com estereótipos bem ou mal avaliados nessas duas dimensões, simultaneamente, despertariam emoções e reações semelhantes entre os indivíduos. Por exemplo, grupos "calorosos" e "competentes" provocariam orgulho e admiração, e isto poderia se aplicar ao próprio grupo daquele que manifesta os estereótipos com tais características. Por sua vez, grupos "calorosos", porém "incompetentes", produziriam sentimentos de pena e simpatia, tal como ocorreria em relação às donas de casa e aos idosos. Grupos por vezes vistos como "frios" e "competentes" – um exemplo comumente citado na literatura é o dos judeus – evocariam inveja e ciúmes, ao passo que grupos "frios" e "incompetentes" produziriam desgosto, raiva e indignação, como seria o caso de beneficiários da previdência social e dos pobres, de modo geral. Nesse sentido, uma definição recente de estereótipo o considera como um "conjunto de qualidades, que supostamente refletem a essência de um grupo humano; trata-se de crenças sobre as características e atributos de um grupo e seus membros, que moldam a forma como os indivíduos pensam sobre eles e a eles reagem" (Dovidio *et al.*, 2010: 8, tradução nossa).

A discriminação, por sua vez, é geralmente compreendida como um comportamento enviesado, o qual inclui não somente ações que trazem prejuízo ou desvantagem para outro grupo, como também aquelas que favorecem injustamente o grupo do próprio perpetrador, gerando desvantagens relativas (Dovidio *et al.*, 2010). Assim, diferentemente do preconceito e do estereótipo, a discriminação corresponde a um conjunto de comportamentos observáveis, que se identificam pelo "tratamento diferencial e desigual de pessoas ou de grupos em razão das suas origens, pertenças, aparências (...) ou opiniões, reais ou supostas" (Taguieff, 1997: 131). No âmbito da psicologia social, a discriminação interpessoal tem sido atualmente compreendida como um "conjunto de comportamentos que criam, mantêm ou reforçam a situação de vantagem de alguns grupos e seus membros em relação a outros" (Dovidio *et al.*, 2010: 10, tradução nossa).

Sintetizando: se o preconceito se refere a uma ideia preconcebida sobre algo ou alguém e o estereótipo a um conjunto de crenças sobre a suposta essência de um grupo social, a discriminação nos remete a um tratamento injusto, porque motivado por características identitárias ou pertencimento a grupos específicos, e

não por características pessoais (Allport, 1979). Como exposição potencialmente danosa à saúde e perpetrada contra indivíduos e grupos sociais, é a discriminação que tem sido mais frequentemente operacionalizada nos estudos epidemiológicos, ainda que com importantes limitações, como se verá adiante.

Discriminação e Condições em Saúde

Em sua maior parte – e especialmente nas primeiras décadas de seu maior desenvolvimento, ou seja, a partir de 1980 (Krieger, 2000) –, a literatura epidemiológica sobre discriminação examinou os efeitos patogênicos dessa exposição sobre condições e comportamentos em saúde da população negra, em diferentes contextos de pesquisa dos Estados Unidos (Stuber, Meyer & Link, 2008). As investigações na área também foram marcadas pelo estudo da relação entre discriminação e condições de saúde mental (Williams & Williams-Morris, 2000), tabagismo, uso e abuso de álcool (Paradies, 2006; Pascoe & Smart Richman, 2009; Williams & Mohammed, 2009), além de desfechos cardiovasculares, especialmente a pressão arterial (Williams & Neighbors, 2001; Williams, Neighbors & Jackson, 2003).

Nos últimos anos, entretanto, observa-se a internacionalização do interesse pelo tema: investigações têm sido conduzidas entre populações de outros países, como Nova Zelândia, Austrália, África do Sul, assim como entre imigrantes em diversos países europeus, envolvendo uma multiplicidade crescente de desfechos de saúde (Pascoe & Smart Richman, 2009; Williams & Mohammed, 2009). A gama de condições investigadas tem variado expressivamente, incluindo, por exemplo, doença inflamatória pélvica, diabetes, infecções fúngicas, condições respiratórias, miomas uterinos, câncer de mama, obesidade abdominal, uso de drogas ilícitas, problemas com o sono, busca e satisfação com os serviços de saúde e adesão a prescrições médicas (Williams & Mohammed, 2009). A ampliação do foco se deu também com relação aos tipos de discriminação avaliados, que não se restringem mais aos comportamentos com motivação exclusivamente racista. Pesquisas passaram a incluir, embora não simultaneamente (Stuber, Meyer & Link, 2008), tratamentos discriminatórios atribuídos a estados de saúde mental, como a esquizofrenia (Thornicroft *et al.*, 2009), e à orientação sexual, especialmente a homossexualidade (Krieger & Sidney, 1997).

No contexto dessa produção científica crescente, tem sido razoavelmente consistente a observação de associações entre discriminação e condições adversas de saúde, avaliadas segundo diferentes estratégias metodológicas e em variados

contextos socioculturais. Em meio à diversidade de enfoques e métodos, é igualmente notável que o referencial teórico acionado para interpretar essas associações seja relativamente uniforme entre os autores. Como será apresentado na seção seguinte, a maior parte dos trabalhos interpreta as experiências discriminatórias como uma forma específica de estresse para suas vítimas (Clark *et al.*, 1999) e, nessa perspectiva, oferece sentido às associações produzidas empiricamente.

Teorias sobre os efeitos adversos da discriminação sobre a saúde

Conforme mencionado, os mecanismos por meio dos quais as experiências discriminatórias se transformariam em condições adversas de saúde têm sido referidos de maneira consistente entre os estudiosos do tema. Pascoe e Smart-Richman (2009) talvez tenham sido as autoras que representaram de maneira mais elucidativa e abrangente um modelo conceitual para explicar as relações de interesse. As experiências discriminatórias, especialmente por se tratar de formas de estresse frequentemente imprevisíveis e de difícil controle (Pascoe & Smart Richman, 2009; Williams & Mohammed, 2009), poderiam afetar a saúde por meio de três mecanismos principais:

- Em primeiro lugar, as experiências discriminatórias poderiam ter efeito direto sobre a saúde, ocasionando a manifestação de condições de saúde mental adversas como, por exemplo, sintomas depressivos, ansiedade e diminuição do bem-estar subjetivo, entre outras. Os estados de saúde mental negativos constituem, por si sós, desfechos adversos de saúde, que também poderiam contribuir para piores condições físicas de saúde.

- Além disso, os efeitos patológicos da discriminação poderiam ser igualmente mediados por alterações psicofisiológicas que provocam, entre as quais a manifestação de estados emocionais negativos, o aumento e maior variabilidade da frequência cardíaca, a produção crônica de hormônios envolvidos na resposta ao estresse (*e.g.*: cortisol) etc.

- Finalmente, as experiências discriminatórias poderiam influenciar os comportamentos relacionados à saúde. Neste caso, a discriminação faria com que os indivíduos adotassem comportamentos não saudáveis ou reduzissem sua participação em comportamentos benéficos para a saúde.

No caso do segundo mecanismo enunciado, o estresse provocado pelas experiências discriminatórias poderia resultar em envelhecimento celular precoce,

contribuir para o desgaste físico do corpo e desregular múltiplos sistemas biológicos (Williams & Mohammed, 2009). As experiências discriminatórias têm sido compreendidas como fatores que aumentam a sobrecarga alostática do organismo humano, tendo em vista que configuram eventos estressores de caráter frequentemente repetitivo ou crônico. A sobrecarga alostática se definiria por consequências fisiológicas do estresse crônico ou repetido, podendo se manifestar por meio de flutuações da pressão arterial, produção elevada de cortisol, epinefrina e outros marcadores biológicos específicos, relacionados a esses eventos deletérios para a saúde humana (Green & Darity, 2010).

Com relação ao terceiro mecanismo, os comportamentos adversos para a saúde poderiam ser manifestados como estratégias de enfrentamento das experiências discriminatórias (Williams & Mohammed, 2009). Há evidências relativamente consistentes das relações entre discriminação e tabagismo, consumo de bebidas alcoólicas e drogas ilícitas (Pascoe & Smart Richman, 2009) – que representam, potencialmente, formas de lidar com o estresse das experiências discriminatórias ou com sua antecipação – vigilância (Major, Quinton & McCoy, 2002).

Para além desses mecanismos causais, contudo, tem sido sugerido que as relações entre experiências discriminatórias e condições de saúde poderiam ser modificadas por outros fatores. Estes incluiriam, entre outros, o apoio social, as estratégias de enfrentamento, questões relacionadas à identidade de grupo, entre outras (Paradies, 2006; Pascoe & Smart Richman, 2009; Williams & Mohammed, 2009; Williams, Neighbors & Jackson, 2003). Por exemplo, a disponibilidade de amigos ou familiares com quem dialogar sobre as experiências discriminatórias poderia contribuir para a reconstrução da autoconfiança, prevenindo a ocorrência de desfechos de saúde mental negativos, como a depressão (Pascoe & Smart Richman, 2009). Por sua vez o efeito das experiências discriminatórias sobre condições de saúde também poderia variar, conforme as estratégias de enfrentamento adotadas. Alguns trabalhos sugerem que o enfrentamento ativo das experiências discriminatórias, sob a forma de confrontação do agente perpetrador e busca ativa por apoio social, pode amenizar os efeitos estressantes da discriminação (Pascoe & Smart Richman, 2009). As estratégias de enfrentamento focadas em emoções, frequentemente baseadas na ingestão compulsiva de comida ou no uso de álcool e drogas, por sua vez, podem aumentar o risco de obesidade, bem como tornar os indivíduos dependentes do uso de álcool e outras drogas. De modo geral, entretanto, há evidências de que o efeito das estratégias de enfrentamento sobre a relação entre discriminação e saúde é dependente do contexto sociocultural em

questão e de que tais estratégias são efetivas contra eventos discriminatórios de menor intensidade, apenas (Paradies, 2006; Pascoe & Smart Richman, 2009). Por fim, ter fortes conexões com determinadas identidades de grupo pode amenizar o estresse da discriminação, prevenindo que estereótipos negativos afetem a imagem que os indivíduos têm de si mesmos. Entretanto, uma forte conexão com identidades de grupo também pode levar os indivíduos a um estado de vigilância em relação às experiências discriminatórias, potencialmente aumentando sua percepção e relato (Paradies, 2006; Pascoe & Smart Richman, 2009).

Condições de saúde frequentemente avaliadas em relação à discriminação

Os estudos epidemiológicos sobre condições de saúde mental predominam na literatura sobre as relações entre discriminação e saúde (Paradies, 2006; Williams & Williams-Morris, 2000), incluindo como desfechos avaliados ansiedade, bem-estar geral, estresse psicológico, esquizofrenia, perda de função cognitiva, desordens psiquiátricas, problemas de conduta, entre outros (Paradies, 2006; Williams, Neighbors & Jackson, 2003). Quase sem exceção, os trabalhos sobre discriminação e problemas de saúde mental relatam uma associação direta e forte entre esses dois eventos ou situações (Paradies, 2006; Pascoe & Smart Richman, 2009; Williams & Mohammed, 2009; Williams, Neighbors & Jackson, 2003; Williams & Williams-Morris, 2000). Essa relação parece consistente para todos os desfechos de saúde mental, não sendo modificada por gênero ou classificação de 'raça'/etnia dos participantes (Pascoe & Smart Richman, 2009). Além disso, a discriminação recente parece ser mais importante do que a discriminação crônica ou ocorrida ao longo da vida para as condições de saúde mental (Pascoe & Smart Richman, 2009). Entretanto, deve ser considerado que, possivelmente, as relações (ao longo da vida dos indivíduos) entre as experiências de discriminação, sua percepção e relato, e aspectos da saúde mental são mais complexas (por exemplo, bidirecionais) do que os métodos analíticos convencionais têm permitido captar.

Relativamente frequentes são também os trabalhos acerca dos possíveis efeitos da discriminação sobre a pressão arterial. É de longa data o interesse sobre a relação entre discriminação e pressão arterial (Brondolo *et al.*, 2011, 2003; Williams & Neighbors, 2001), bem como desfechos cardiovasculares, de modo mais amplo (Wyatt *et al.*, 2003), visto que experiências de estresse agudo estão relacionadas com o aumento da pressão arterial, especialmente em estudos com participantes em situações experimentais controladas (Brondolo *et al.*, 2011, 2003; Williams & Mohammed,

2009). Entretanto, os mecanismos pelos quais a discriminação resultaria em elevação crônica da pressão arterial permanecem pouco elucidados. Os padrões de associação (da discriminação com a pressão arterial) são complexos e paradoxais na literatura – ausência de associações e associações observadas apenas em estratos populacionais específicos têm sido relatadas (Williams & Mohammed, 2009).

Há, inclusive, estudos com resultados notadamente controversos: Krieger e Sidney (1996) observaram os níveis de pressão arterial mais elevados entre trabalhadores negros que não haviam relatado experiências discriminatórias, seguidos por indivíduos que relataram maior frequência de experiências discriminatórias e, por fim, aqueles que haviam relatado discriminação em frequência moderada. Segundo Krieger (2000), entre aqueles em posição socioeconômica inferior – inclusive os investigados no trabalho mencionado (Krieger & Sidney, 1996), a omissão de experiências discriminatórias se daria porque as pessoas mais discriminadas seriam justamente aquelas que não conseguiriam verbalizar tais experiências, por terem internalizado suas condições de opressão e exposição a tratamentos injustos. Contudo, essas interpretações têm sido questionadas por outros pesquisadores, como Conde e Gorman (2009), os quais argumentam que a validade do conceito de internalização referido por Krieger ainda não foi estabelecida e que os resultados que o relacionam com condições adversas de saúde são suscetíveis de explicações alternativas. Em suma, apesar de mais intensamente estudados, não há consistência entre os efeitos observados da discriminação sobre a pressão arterial e desfechos cardiovasculares; quando detectados, esses efeitos não tendem a se modificar segundo gênero, tampouco variar conforme o tipo de discriminação avaliada – aguda ou crônica (Pascoe & Smart Richman, 2009).

Por fim, os comportamentos e outras condições de saúde comumente associados com a discriminação incluem a autoavaliação do estado geral de saúde; uso e abuso de álcool; tabagismo; uso de drogas ilícitas; comportamentos saudáveis – sono regular, dieta rica em legumes, frutas e verduras, prática de exercício físico – e adesão a prescrições médicas – consultas, medicamentos (Paradies, 2006; Williams & Mohammed, 2009; Williams, Neighbors & Jackson, 2003). Desfechos adversos quanto a esses aspectos associam-se consistentemente e de forma direta com as experiências discriminatórias. Entretanto, as associações mais fortes têm sido observadas entre indivíduos do sexo feminino, conforme registra uma revisão prévia da literatura (Pascoe & Smart Richman, 2009).

Medindo a Discriminação em Estudos Epidemiológicos

Apesar de Blank, Dabady e Citro (2004) se referirem aos tratamentos discriminatórios com motivação exclusivamente racial em sua obra, a síntese que fizeram das estratégias metodológicas para aferição do fenômeno em nível individual e ecológico merece ser aqui revisada. A apresentação dessas estratégias contribui para situar criticamente a principal forma pela qual a discriminação tem sido operacionalizada em estudos epidemiológicos, isto é, por meio de perguntas incluídas em inquéritos de saúde, que questionam os participantes sobre experiências de tratamento injusto em diferentes instâncias e domínios de vida. Segundo Blank, Dabady e Citro (2004), as estratégias metodológicas para mensuração da discriminação compreendem: experimentos laboratoriais; experimentos de campo; análise de dados observacionais e experimentos naturais; e análise de indicadores populacionais de discriminação.

Como exemplo de um experimento laboratorial, Blank, Dabady e Citro (2004) citam o clássico trabalho de Word, Zanna e Cooper (1974), os quais procuraram avaliar comportamentos discriminatórios não verbais de entrevistadores brancos em relação a candidatos negros. Os entrevistadores eram estudantes universitários, que foram orientados a selecionar, em uma série de candidatos negros e brancos, potenciais membros para compor um grupo encarregado de conduzir uma campanha de *marketing*. Os candidatos haviam sido treinados para responder de forma padronizada aos entrevistadores, os quais teriam seus comportamentos não verbais avaliados. Os autores observaram que o comportamento não verbal dos entrevistadores se mostrou menos caloroso para com os candidatos negros, medido por maior distância física, menor tempo de duração e mais falhas de comunicação nessas entrevistas.

Por sua vez, os experimentos de campo são geralmente designados como "estudos de auditagem". No mercado de trabalho, por exemplo, a aplicação do método se dá mediante o recrutamento de pares combinados de candidatos em buscas reais por emprego. Os candidatos são cuidadosamente emparelhados no que se refere a idade, aparência física, estilo de comunicação, escolaridade, experiência prévia de trabalho e outras características importantes para uma decisão contratual, exceto aquela para a qual se deseja aferir a ocorrência de discriminação, como o sexo e a 'raça', por exemplo. A constatação de que as taxas de admissão variam conforme 'raça', sexo ou posição socioeconômica dos indivíduos sugeriria a existência de discriminação no mercado de trabalho avaliado.

Estudos observacionais vêm constituindo a ferramenta básica por meio da qual diferentes aspectos das desigualdades raciais, de gênero, classe etc. têm sido explorados. Como exemplos dessa abordagem situam-se estudos que tratam das desigualdades étnico-raciais em saúde como via para se atribuir à discriminação uma das possíveis causas das disparidades observadas. Em diversos estudos no Brasil, como, por exemplo, os de Matijasevich e colaboradores (2008) e Chor e colaboradores (2004), foram utilizados modelos de regressão em que uma condição de saúde é a variável dependente. A persistência de associação da variável dependente com a variável 'raça', após ajuste para variáveis de confundimento ou mediadoras, poderia ser interpretada, em alguns desses casos, como resultado da discriminação.

Experimentos naturais ou quase experimentos constituem outras estratégias de utilização de dados observacionais. Estes se baseiam na análise ecológica de dados antes e após a implementação de nova legislação, por exemplo, que ocasione a redução ou completa eliminação de determinado tipo de discriminação. Por exemplo, Chay e Greenstone (2000) verificaram que a redução na desigualdade das taxas de mortalidade infantil entre negros e brancos estadunidenses entre 1955 a 1975 ocorreu após a conquista de direitos civis em meados da década de 1960. Entre essas conquistas, os autores destacaram esforços dirigidos à eliminação da discriminação e suas consequentes barreiras ao acesso de negros aos serviços de saúde como importante fator para a observada redução da desigualdade.

Finalmente, dispõe-se da estratégia metodológica baseada em questionários acerca da história e natureza de experiências discriminatórias, bem como em entrevistas em profundidade sobre o tema com um número menor de indivíduos (Blank, Dabady & Citro, 2004). Especificamente em relação aos questionários, estes podem ser aplicados para investigar tanto a perpetração de atos discriminatórios por parte dos respondentes quanto sua vitimização. No caso da vitimização, investiga-se o contato que os indivíduos tiveram com situações de tratamento injusto com motivação discriminatória em diferentes situações e domínios da vida. Os autores do presente trabalho e outros colaboradores conduziram uma revisão sistemática da literatura, publicada em 2010-2011 (Bastos *et al.*, 2010b, 2011), em que avaliaram 24 dos 27 questionários existentes para aferição da vitimização por discriminação racial em inquéritos epidemiológicos. Nela, constatou-se que os instrumentos são de desenvolvimento relativamente recente (especialmente nos últimos 12 anos) e ainda se encontram em seus estágios iniciais de validação e aperfeiçoamento. Quase todos (23) os questionários têm origem nos Estados Unidos e abordam, em sua maior parte, indivíduos negros. Esses instrumentos apresentam, frequentemente,

menos do que trinta perguntas, e o método mais recorrente de abordagem dos entrevistados é o autopreenchimento.

Conforme aludido, os referenciais teóricos mais comumente acionados no desenvolvimento dos questionários divulgados têm em comum teorias e evidências sobre as consequências psiconeuroendócrinas das fontes de estresse e das estratégias para enfrentá-las. Em decorrência, os instrumentos foram desenvolvidos com o intuito de avaliar não somente a discriminação (uma forma específica de estresse), mas também constructos correlatos como, por exemplo, estratégias comportamentais e emocionais para lidar com tal experiência. Em geral, os questionários revisados apresentaram boas propriedades psicométricas, que conferem razoável validade e confiabilidade às mensurações das experiências discriminatórias (Bastos *et al.*, 2010b, 2011). Entretanto, algumas de suas limitações também merecem destaque. Em particular, os questionários abordam seus entrevistados como se estes fossem sempre capazes de decifrar a natureza multifacetada das experiências discriminatórias. Frequentemente, assume-se que os respondentes são capazes de distinguir claramente a razão pela qual foram discriminados e tende-se a ignorar a possibilidade de a discriminação racial se combinar com outros tipos, como a de gênero e a de classe, por exemplo.

Além disso, observa-se relativa falta de clareza conceitual, pois os termos discriminação, racismo e preconceito são, com alguma frequência, utilizados de modo impreciso e intercambiável durante a elaboração dos instrumentos. Finalmente, poucos instrumentos foram desenvolvidos com base na recomendação (Wilson, 2005) de se elaborar um mapa do constructo, previamente à formulação das perguntas que o mesmo deverá conter. Isso compromete a mensuração das experiências discriminatórias, pois o mapa permite que as perguntas do instrumento apresentem uma abrangência adequada do fenômeno. No caso da discriminação, por exemplo, o mapa do constructo corresponderia a uma elaboração teórica sobre o modo como esta se manifesta, especificando um gradiente de intensidade, no qual suas formas brandas e intensas estariam representadas sob a forma de perguntas.

Proposta de Aferição da Discriminação em Estudos Epidemiológicos Brasileiros

Tendo em vista as fragilidades mencionadas e a predominância de questionários com origem nos Estados Unidos, a tese de doutorado recentemente defendida pelo primeiro autor do presente texto (Bastos, 2010) propõe um instrumento para

aferição do fenômeno no Brasil (Bastos *et al.*, 2012). Precedido pelas pesquisas pioneiras de Faerstein e colaboradores (2004), Santana e colaboradores (2007) e Pavão e colaboradores (2012) sobre as relações entre discriminação com hipertensão e outros desfechos de saúde, incluindo transtornos mentais, o desenvolvimento desse questionário brasileiro teve como ponto de partida a ênfase nas interações entre diferentes tipos de discriminação, seguindo-se a perspectiva teórica da interseccionalidade (Bastos *et al.*, 2012; Crenshaw, 1995), bem como uma definição rigorosa de um mapa do constructo (Bastos *et al.*, 2012). Essa abordagem mais ampla, incluindo diferentes tipos de discriminação, foi pautada por resultados prévios da literatura que sugerem que os efeitos das experiências discriminatórias sobre a saúde estão mais ligados à percepção genérica de tratamento diferencial e injusto do que à suposta motivação (*e.g.*: 'raça', sexo, classe social etc.) para tais eventos (Kessler, Mickelson & Williams, 1999).

Considerando-se o desafio de desenvolvê-lo em um país marcado por diferenças regionais e expressivas desigualdades sociais, esse instrumento foi inicialmente concebido e avaliado em meio a uma população específica, a de um grupo de estudantes universitários da cidade do Rio de Janeiro, na região Sudeste do Brasil (Bastos *et al.*, 2012). Em etapas futuras de construção e refinamento do referido instrumento, espera-se ampliar sua aplicabilidade a outros estratos populacionais, de modo que seja passível de utilização em inquéritos epidemiológicos de maior escala.

O instrumento limitou-se à avaliação da discriminação explícita, que corresponde a atos isolados de discriminação, executados por indivíduos com base em seus preconceitos (Mallick, 1995). Esse tipo de discriminação abarca um conjunto de comportamentos com gradiente de intensidade (Blank, Dabady & Citro, 2004), no qual as formas mais brandas incluem ofensas à reputação ou comentários depreciativos e a restrição de contatos a membros do mesmo grupo social. Por sua vez, as formas mais extremas envolvem práticas segregacionistas, agressões físicas e o extermínio de grupos ou indivíduos. A partir da definição do constructo e de seu mapa, realizou-se uma revisão sistemática da literatura sobre questionários de discriminação, bem como um estudo qualitativo (Bastos *et al.*, 2010a) para avaliar os sentidos atribuídos à discriminação por membros da população em estudo, verificando-se a pertinência de tal constructo no contexto sociocultural investigado. Essas etapas forneceram subsídios (Bastos *et al.*, 2010a, 2010b, 2011) para a elaboração das perguntas integrantes do instrumento, as quais foram posteriormente avaliadas por seis estudiosos do tema no Brasil e um nos Estados Unidos, quanto à forma, ao conteúdo e à abrangência do constructo a ser avaliado (Bastos *et al.*, 2012).

O instrumento foi, em seguida, submetido a sessões de pré-testes, utilizando-se a técnica de entrevista cognitiva (Fowler, 1995) com dez voluntários. Tais entrevistas individuais, com cerca de uma hora de duração cada, visaram a checar a compreensão de termos específicos dos itens, tais como discriminação, preconceito e incômodo, bem como o processo percorrido pelos respondentes na formulação de respostas. Realizou-se também um estudo piloto com 15 estudantes de graduação de diferentes cursos da mesma instituição pública de ensino superior. Essa etapa permitiu, entre outros aspectos, a definição da rotina de abordagem dos entrevistados e a identificação de problemas residuais de compreensão de questões específicas (Bastos *et al.*, 2012).

Incorporadas as sugestões de alteração, de acordo com os resultados das entrevistas cognitivas e do estudo piloto, produziu-se uma versão final do instrumento para ser aplicada em um conjunto maior de estudantes, ou seja, 424 indivíduos, sob a modalidade de autopreenchimento. O questionário sobre experiências discriminatórias foi aplicado novamente 15 dias depois em 13% (n=55) desse total de estudantes. Na versão final do instrumento questiona-se sobre a experiência de tratamentos diferenciais específicos, sem definição de um período recordatório para sua ocorrência (Anexo). A resposta a cada um dos 18 itens é registrada conforme uma escala ordinal de Likert com quatro pontos: "Não" (1); "Sim, poucas vezes" (2); "Sim, várias vezes" (3) e "Sim, sempre" (4). Os entrevistados que respondem positivamente a tais perguntas são orientados a responder mais três subitens referentes a cada uma das situações abordadas. O primeiro subitem inclui um ou mais motivos para o tratamento diferencial (*e.g.* condição socioeconômica e/ou classe social, cor ou raça, deficiência física etc.) e os outros dois investigam o grau de incômodo gerado pelas experiências, bem como a atribuição do evento à discriminação. O grau de incômodo gerado pelo tratamento é mensurado utilizando-se a escala de Likert com quatro pontos, com as opções de resposta "Não", "Sim, um pouco", "Sim, razoavelmente" e "Sim, muito". Por sua vez, a atribuição do tratamento diferencial à discriminação é aferida de maneira dicotômica, por meio das respostas "Não" e "Sim" (Bastos *et al.*, 2012).

Essa versão do questionário foi, então, avaliada preliminarmente em termos psicométricos, quanto à sua dimensionalidade, confiabilidade (teste-reteste e consistência interna) e validade de constructo (convergente e por grupos extremos). A análise fatorial exploratória corroborou a hipótese de sua unidimensionalidade, em acordo com a opinião dos especialistas consultados sobre a forma, o conteúdo e a abrangência das perguntas. A consistência interna do questionário, avaliada por

alfa de Cronbach, foi de 0,8 e a confiabilidade teste-reteste foi maior do que 0,5 para 14 dos 18 itens, segundo o coeficiente kappa ponderado. Algumas perguntas do questionário, entretanto, apresentaram percentual baixo de respostas positivas (<10%). O escore da escala foi estatisticamente mais alto, indicando maior exposição à discriminação, em indivíduos socialmente desprivilegiados (autoclassificados pardos e pretos, do sexo feminino, que ingressaram na universidade por cotas e os de pior posição socioeconômica). Esse escore também se associou com comportamentos e condições de saúde adversos (tabagismo, especialmente antes dos 17 anos de idade, transtornos mentais comuns e autoavaliação regular/ ruim/ muito ruim de saúde) (Bastos *et al.*, 2012).

Os resultados preliminares sugerem que o instrumento tem desempenho satisfatório na avaliação de experiências discriminatórias. Entretanto, conforme mencionado anteriormente, há necessidade de adaptá-lo para uso em outros contextos de pesquisa. Nesses novos contextos, os itens que apresentaram pouca variabilidade, bem como outros indicadores psicométricos insatisfatórios, poderiam ser apreciados quanto à necessidade de reformulação e, até mesmo, de substituição por questões que ocupem o mesmo espaço no mapa conceitual. Novas avaliações psicométricas do instrumento, incluindo validação de constructo divergente e técnicas mais rigorosas, como análises fatoriais confirmatórias, devem ser executadas futuramente. Os autores do trabalho convidam pesquisadores interessados a submeter o instrumento a novas avaliações psicométricas e adaptações pertinentes.

A discriminação se configura como um fator de risco cada vez mais estabelecido para condições e comportamentos adversos em saúde, com base no pressuposto de que representa uma forma específica de estresse para os indivíduos. Entretanto, o avanço do conhecimento na área depende tanto da articulação teórica e empírica da discriminação interpessoal com a institucional, o racismo internalizado e constructos relacionados, como estigma e estereótipo (Phelan, Link & Dovidio, 2008; Stuber, Meyer & Link, 2008) quanto do enfrentamento de questões vinculadas à aferição do fenômeno. No âmbito de sua mensuração, deve-se priorizar a definição de um mapa do constructo e a avaliação de diferentes tipos de discriminação simultaneamente. A exploração conjunta desses aspectos propiciará uma compreensão mais ampla dos padrões de discriminação e de suas consequências sobre a saúde, aumentando nossa capacidade de reduzir sua ocorrência na sociedade.

Agradecimentos

Agradecemos a Aluísio J. D. Barros, pela orientação e colaboração intelectual para a tese de doutorado que originou parte deste texto.

Fontes de financiamento

Trabalho parcialmente financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj – Processo n. E-26/110.315/2007) e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq – Processo n. 482537/2009-4). J. L. Bastos foi apoiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e pelo CNPq (bolsa de doutorado) entre março de 2007 e julho de 2010.

Referências

ALLPORT, G. W. *The Nature of Prejudice*. Cambridge: Perseus Books, 1979.

BASTOS, J. L. *Desigualdades 'Raciais' em Saúde: medindo a experiência de discriminação autorrelatada no Brasil*, 2010. Tese de Doutorado, Pelotas: Universidade Federal de Pelotas.

BASTOS, J. L. *et al.* Experiências de discriminação entre universitários do Rio de Janeiro. *Revista de Saúde Pública*, 44: 28-38, 2010a.

BASTOS, J. L. *et al.* Racial discrimination and health: a systematic review of scales with a focus on their psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 70: 1.091-1.099, 2010b.

BASTOS, J. L. *et al.* Discriminação racial e saúde: uma revisão sistemática de escalas com foco em suas propriedades psicométricas. *Saúde & Transformação Social*, 1: 4-16, 2011.

BASTOS, J. L. *et al.* Explicit discrimination and health: development and psychometric properties of an assessment instrument. *Revista de Saúde Pública*, 46(2): 269-278, 2012.

BLANK, R. M.; DABADY, M. & CITRO, C. F. *Measuring Racial Discrimination: panel on methods for assessing discrimination*. Washington: The National Academies Press, 2004.

BRONDOLO, E. *et al.* Perceived racism and blood pressure: a review of the literature and conceptual and methodological critique. *Annals of Behavioral Medicine*, 25: 55-65, 2003.

BRONDOLO, E. *et al.* Racism and hypertension: a review of the empirical evidence and implications for clinical practice. *American Journal of Hypertens*, 24: 518-529, 2011.

CHAY, K. Y. & GREENSTONE, M. The convergence in black-white infant mortality rates during the 1960's. *American Economic Review*, 90: 326-332, 2000.

CHOR, D. *et al.* Association of weight change with ethnicity and life course socioeconomic position among Brazilian civil servants. *International Journal of Epidemiology*, 33: 100-106, 2004.

CLARK, R. *et al.* Racism as a stressor for African Americans: a biopsychosocial model. *American Psychology*, 54: 805-816, 1999.

CONDE, E. & GORMAN, D. Krieger's conceptualization and measurement of discrimination and internalized oppression in studies of adverse health outcomes. *GeoJournal*, 74: 131-142, 2009.

CRENSHAW, K. W. The intersection of race and gender. Mapping the margins: intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *In*: CRENSHAW, K.W. *et al.* (Eds.). *Critical Race Theory: the key writings that formed the movement*. New York: New Press, 1995.

DOVIDIO, J. F. *et al.* Prejudice, stereotyping and discrimination: theoretical and empirical overview. *In*: DOVIDIO, J. F. *et al.* (Eds.). *The SAGE Handbook of Prejudice, Stereotyping and Discrimination*. London: Sage, 2010.

FAERSTEIN, E. *et al*. Race and perceived racism, education, and hypertension among Brazilian civil servants. *American Journal of Epidemiology*, 159: S35-S35, 2004.

FISKE, S. T. *et al*. A model of (often mixed) stereotype content: competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, (82): 878-902, 2002.

FOWLER, F. J. *Improving Survey Questions: design and evaluation*. Thousand Oaks: Sage, 1995.

GREEN, T. L. & DARITY, W. A. JR. Under the skin: using theories from biology and the social sciences to explore the mechanisms behind the black-white health gap. *American Journal of Public Health*, 100(1): S36-40, 2010.

JONES, C. P. Levels of racism: a theoretic framework and a gardener's tale. *American Journal of Public Health*, 90: 1.212-1.215, 2000.

KESSLER, R. C.; MICKELSON, K. D. & WILLIAMS, D. R. The prevalence, distribution, and mental health correlates of perceived discrimination in the United States. *Journal of Health and Social Behavior*, 40: 208-230, 1999.

KRIEGER, N. Discrimination and health. *In*: BERKMAN L. F. & KAWACHI, I. (Eds.). *Social Epidemiology*. New York: Oxford University Press, 2000.

KRIEGER, N. & SIDNEY, S. Racial discrimination and blood pressure: the CARDIA Study of Young Black and White Adults. *American Journal of Public Health*, 86: 1.370-1.378, 1996.

KRIEGER, N. & SIDNEY, S. Prevalence and health implications of anti-gay discrimination: a study of black and white women and men in the CARDIA cohort. Coronary artery risk development in young adults. *International Journal of Health Service*, 27: 157-176, 1997.

MAJOR, B.; QUINTON, W. J. & MCCOY, S. K. Antecedents and consequences of attributions to discrimination: theoretical and empirical advances. *In*: ZANNA, M. P. (Ed.). *Advances in Experimental Social Psychology*. San Diego: Academic Press, 2002.

MALLICK, K. Individual discrimination. *In*: MAGILL, F. N. (Ed.). *International Encyclopedia of Sociology*. London: Fitzroy Dearborn Publishers, 1995.

MATIJASEVICH, A. *et al*. Widening ethnic disparities in infant mortality in southern Brazil: comparison of 3 birth cohorts. *American Journal of Public Health*, (98): 692-668, 2008.

OUTHWAITE, W. & BOTTOMORE, T. *Dicionário do Pensamento Social do Século XX*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1996.

PARADIES, Y. A systematic review of empirical research on self-reported racism and health. *International Journal of Epidemiology*, 35: 888-901, 2006.

PARADIES, Y. C. & WILLIAMS, D. R. Racism and health. *In*: QUAH, S. & HEGGENHOUGEN, K. (Ed.). *International Encyclopedia of Public Health*. San Diego: Academic Press, 2008.

PASCOE, E. A. & SMART RICHMAN, L. Perceived discrimination and health: a meta-analytic review. *Psychology Bulletin*, 135: 531-554, 2009.

PAVÃO, A. L. *et al*. Racial discrimination and health in Brazil: evidence from a population-based survey. *Ethnicity & Disease*, 22(3): 353-359, 2012.

PHELAN, J. C.; LINK, B. G. & DOVIDIO, J. F. Stigma and prejudice: one animal or two? *Social Science & Medicine*, 67: 358-367, 2008.

SANTANA, V. *et al*. Skin colour, perception of racism and depression among adolescents in urban Brazil. *Child and Adolescent Mental Health*, 12: 125-131, 2007.

STUBER, J.; MEYER, I. & LINK, B. Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science & Medicine*, 67: 351-357, 2008.

TAGUIEFF, P. A. *O Racismo*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

THORNICROFT, G. *et al*. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, 9.661: 408-415, 2009.

WILLIAMS, D. R. & COLLINS, C. Racial residential segregation: a fundamental cause of racial disparities in health. *In*: LAVEIST, T. A. (Ed.). *Race, Ethnicity and Health: a public health reader*. San Francisco: Jossey-Bass, 2002.

WILLIAMS, D. R. & MOHAMMED, S. A. Discrimination and racial disparities in health: evidence and needed research. *Journal of Behavior & Medicine*, 32: 20-47, 2009.

WILLIAMS, D. R. & NEIGHBORS, H. Racism, discrimination and hypertension: evidence and needed research. *Ethnicity & Disease*, 11: 800-816, 2001.

WILLIAMS, D. R. & WILLIAMS-MORRIS, R. Racism and mental health: the African American experience. *Ethnicity & Health*, 5: 243-268, 2000.

WILLIAMS, D. R.; NEIGHBORS, H. W. & JACKSON, J. S. Racial/ethnic discrimination and health: findings from community studies. *American Journal of Public Health*, 93: 200-208, 2003.

WILLIAMS, D. R. *et al.* Race, socioeconomic status, and health: complexities, ongoing challenges, and research opportunities. *Annals of the New York Academy of Science*, 1.186: 69-101, 2010.

WILSON, M. *Constructing Measures: an item response modeling approach*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, 2005.

WORD, C. O.; ZANNA, M. P. & COOPER, J. The nonverbal mediation of self-fulfilling prophecies in interracial interaction. *Journal of Experimental Social Psychology*, 10(2): 109-120, 1974.

WYATT, S. B. *Et al*. Racism and cardiovascular disease in African Americans. *American Journal of the Medical Science*, 325(6): 315-331, 2003.

Anexo – Itens da primeira versão do questionário de discriminação

Rio de Janeiro, RJ, 2010. Traduzido de Bastos *et al.*, 2012

Pergunta	Situação específica de tratamento diferencial
1	Você já foi confundido com um funcionário de um estabelecimento, quando, na verdade, você era um cliente? Por exemplo, confundido com um vendedor, balconista ou garçom?
2	Ao frequentar lojas, restaurantes ou lanchonetes, você já foi tratado de maneira inferior em relação a outros clientes?
3	Ao frequentar repartições públicas, como receita federal, cartório, departamentos de trânsito, companhias de água, luz, esgoto ou outras, você já foi tratado de maneira inferior em relação às outras pessoas lá presentes?
4	Você já foi vigiado, perseguido ou detido por seguranças ou policiais sem que tenha dado motivos para isso? Pense que isso pode ter acontecido em lojas, bancos, na rua, festas, locais públicos, entre outros.
5	Você já foi agredido fisicamente por policiais, seguranças, desconhecidos ou até por conhecidos, sem que tenha dado motivos para isso?
6	Você já foi tratado como se fosse pouco inteligente ou incapaz de realizar alguma atividade curricular na escola ou na universidade? Considere situações atuais (universidade) e passadas (escola) nas quais você foi tratado assim por professores ou colegas, mesmo achando que tinha todas as condições de realizar as atividades.
7	Você já foi tratado como se fosse pouco inteligente ou incapaz de realizar alguma atividade no trabalho ou no estágio profissional? Considere as situações em que você foi tratado assim por alguém da sua equipe ou algum cliente, mesmo achando que tinha todas as condições de realizar as atividades.
8	Você já foi avaliado em provas ou outros trabalhos acadêmicos da escola ou da universidade de forma diferente, negativamente injusta em relação a seus colegas?
9	Você já foi avaliado de forma diferente, negativamente injusta em relação a seus colegas em algum estágio ou trabalho profissional?
10	Ao tentar ficar ou namorar com alguém, você já foi tratado com desprezo pela outra pessoa, sem ter dado motivos para isso? Considere apenas as situações em que você foi tratado de forma pior em relação aos outros que também tentaram ficar ou namorar com esta ou estas pessoas.
11	A família de alguma pessoa com quem você se relacionou afetivamente ficou, namorou ou casou rejeitou você ou tentou impedir sua relação com ele(a)?
12	Você já foi tratado de modo inferior por algum de seus pais, tios, primos ou avós em relação aos outros familiares?
13	Você já foi chamado por nomes, palavras das quais não gostou ou termos pejorativos? Pense que isto pode ter acontecido em ruas, ônibus, *shoppings*, bancos, lojas, festas, escola, local de trabalho ou outros locais públicos.
14	Você já foi excluído ou deixado de lado por um grupo de colegas da escola ou da universidade? Pense que isto pode ter acontecido recentemente (universidade) ou no passado (escola), durante a prática de esportes, aulas, realização de trabalhos em grupo, festas, reuniões importantes ou outros encontros com os colegas.

Anexo – Itens da primeira versão do questionário de discriminação (cont.)

Rio de Janeiro, RJ, 2010. Traduzido de Bastos *et al.*, 2012

Pergunta	Situação específica de tratamento diferencial
15	Você já foi excluído ou deixado de lado por um grupo de colegas de estágio ou trabalho? Pense que isto pode ter acontecido durante a realização de trabalhos em equipe, reuniões de trabalho, congressos, eventos ou festas e reuniões informais.
16	Você já foi excluído ou deixado de lado por um grupo de amigos do bairro, de pessoas de sua vizinhança ou de seu condomínio? Pense que isto pode ter acontecido em encontros da vizinhança, reuniões de condomínio, festas e outras datas de comemorações.
17	Você já participou de um processo seletivo para conseguir emprego ou estágio e foi recusado, mesmo tendo os melhores pré-requisitos dentre todos os candidatos?
18	Ao frequentar postos de saúde, hospitais, prontos-socorros ou outros serviços de saúde, você já foi tratado de maneira inferior em relação às outras pessoas lá presentes?

8

Epidemiologia e Ciências Sociais e Humanas: discutindo a relação

KENNETH ROCHEL DE CAMARGO JR.

Com este texto, pretendo apresentar uma reflexão acerca dos limites e possibilidades da investigação epidemiológica de questões originalmente desenhadas no âmbito das ciências sociais e humanas. A abordagem proposta se situa no campo dos chamados *science studies* – o enfoque interdisciplinar das ciências.

Antes de se iniciar a discussão propriamente dita, contudo, devo fazer uma ressalva. Embora a reflexão que deu origem a este trabalho tenha sido provocada pelo excelente trabalho de Bastos e Faerstein "Aspectos conceituais e metodológicos das relações entre discriminação e saúde em estudos epidemiológicos" (cap. 7 deste volume), o que pretendo formular aqui não é, em absoluto, uma crítica de seus termos, mas tão somente uma discussão de aspectos gerais do possível diálogo entre epidemiologia e ciências sociais e humanas. Este texto deve ser entendido como um complemento à discussão aprofundada sobre o tema específico já empreendida no capítulo antecedente.

A primeira referência que gostaria de incluir na discussão é o pioneiro trabalho de Thomas Kuhn, filósofo e historiador da ciência, que propôs a categoria analítica de paradigma para a descrição do fazer científico. A história do conceito de paradigma e suas controvérsias é extensa e rica, e não haveria como discuti-la apropriadamente aqui. Para os fins do presente debate, consideremos de forma simplificada a ideia de que um conjunto de exemplos compartilhados guia a pesquisa científica de formas

nem sempre aparentes para o próprio cientista, e que a existência de tal conjunto facilita a comunicação entre pesquisadores de determinado campo, colocando à sua disposição uma série de acordos tácitos que dispensam maiores discussões. Na perspectiva kuhniana, as ciências maduras seriam monoparadigmáticas, tendo emergido de um passado pré-paradigmático (Kuhn, 1996). Segundo esse autor, tal lógica não se aplicaria às ciências sociais e humanas, e possivelmente talvez nunca venha a se aplicar (Kuhn, 1996 e 1977; ver em especial os capítulos "Second thoughts on paradigms" e "The function of measurement in modern physical science").

Embora se possa discutir até que ponto esse modelo se aplicaria sem maiores alterações também à epidemiologia, é forçoso reconhecer que, como corpo teórico e prática de investigação, esta estaria mais próxima do modelo das ciências da natureza do que das humanas. O fato de apresentar um grau de consenso muito maior tanto no que se refere a pressupostos teóricos quanto às técnicas de pesquisa permite uma focalização do pesquisador na solução de enigmas (*puzzles*) no mínimo semelhante ao que Kuhn descreve como "ciência normal"; nas ciências sociais e humanas, ao contrário, há necessidade constante de explicitação da filiação teórica adotada em determinada pesquisa. Isso tem consequências concretas em termos da elaboração de hipóteses e da interpretação de resultados de estudos empíricos; não é possível importar conceitos de determinada corrente teórica sem dialogar com suas bases conceituais e sem levar em conta a tradição intelectual à qual se filiam. Isso pode ser observado de forma bastante concreta na forma como essas tradições são constantemente invocadas nos textos acadêmicos das ciências sociais e humanas, invocação usualmente dispensada nos textos epidemiológicos.

O segundo aspecto geral a considerar é a distinção, explicitada por Charles Taylor (1988), por exemplo, entre as ciências naturais e as humanas no que concerne ao que poderíamos chamar de suas metas essenciais: ao passo que nas primeiras o objetivo máximo a ser alcançado é a explicitação de um encadeamento de eventos que 'explique' determinado fenômeno, nas últimas espera-se a 'interpretação' de certas relações. Dito de outra forma, e ainda segundo Taylor, as ciências humanas são basicamente hermenêuticas e, devido a essa característica, em seu âmbito não há uma interpretação final, última, definitiva a ser alcançada, mas o permanente diálogo característico do círculo hermenêutico. Uma investigação epidemiológica, por exemplo, buscaria encontrar uma cadeia de intermediações (mesmo que não possa abordá-la em toda sua extensão) que levaria a algum desfecho ligado ao processo saúde-doença; uma pesquisa antropológica, por outro lado e ainda como exemplo,

tentaria captar e traduzir o modo como determinados sujeitos compreendem e vivem a experiência de serem discriminados.

Ainda no que diz respeito a tal distinção, há um obstáculo de ordem técnica; enquanto que na epidemiologia a pesquisa necessariamente se faz por métodos quantitativos, nas ciências sociais e humanas esses podem ser empregados, mas isso é opcional. Essa redução do horizonte metodológico deve também ser considerada. Em particular, a interpretação de resultados derivados de questionários fechados, ainda que internamente consistentes, deve ser bastante cautelosa. Apenas a título de exemplo, pude participar, direta ou indiretamente, de pesquisas que em algum momento interrogavam usuários de serviços públicos de saúde em nosso país sobre sua opinião, ou satisfação, com o atendimento, e os resultados quase sempre eram majoritariamente positivos, mesmo em situações que chocavam os pesquisadores de campo. Nas diversas ocasiões propusemos interpretações diversas para tais observações: as pessoas de estratos sociais mais baixos poderiam não conhecer uma realidade assistencial melhor do que aquela, que lhes pareceria adequada pela ausência de contraste; os indivíduos pesquisados poderiam temer represálias ou maiores dificuldades de acesso caso respondessem negativamente; em alguns casos, lidamos com populações tão massacradas pelo cotidiano que o simples fato de serem atendidos educadamente já seria motivo de valorização do atendimento. Em qualquer dessas situações, pareceu-nos claro que não seria possível tomar a resposta dada à pergunta fechada pelo seu valor de face, sendo necessária uma interpretação contextual.

Considerando mais centralmente a temática proposta, a da discriminação e preconceito, gostaria de introduzir outra questão também cara aos *science studies*, que é a da continuidade entre a produção de conhecimento e as relações sociais de um modo mais amplo, caracterizando o que Knorr-Cetina (1982) chamou de arenas "transepistêmicas". Desenvolvendo e até certo ponto criticando noções desenvolvidas por outros autores, como o já citado Thomas Kuhn e Pierre Bourdieu, Knorr-Cetina chama a atenção para o fato de que as interações no domínio da ciência não se esgotam no diálogo entre cientistas, nem estes atuam simplesmente em função de questões internas à pesquisa; o que se poderia denominar 'político' e 'científico' se entrecruza em arenas que incluem cientistas, gerentes de agências financiadoras, representantes da sociedade civil e assim por diante. Nessa perspectiva, e em particular no que diz respeito ao estudo de várias formas de opressão de grupos menos poderosos, incluindo muitas sancionadas pela ciência, a participação dos interessados nos processos de produção de conhecimento é fundamental. As teorias feministas

ou *queer*, por exemplo, foram (e são) fundamentais na construção das discussões sobre gênero e diversidade sexual, incluindo a compreensão dos processos pelos quais determinados preconceitos foram sancionados e mesmo institucionalizados pela ciência. Além dessas contribuições, na discussão especificamente sobre racismo e discriminação seria importante o resgate histórico do trabalho pioneiro de Franz Fanon sobre o racismo internalizado.

Outra contribuição importante dos *science studies* está ligada ao que se convencionou chamar de "construcionismo social". Ian Hacking (1999), em uma obra que, ainda que até certo ponto apoie essa vertente crítica, não deixa de chamar a atenção para seus exageros e inconsistências, sobretudo filosóficas, aborda uma característica comum aos estudos agrupados sob essa rubrica: eles são iconoclastas, questionando o *status quo*. Confrontados com uma afirmação sobre a essencialidade de algum fato científico, buscarão desdobrar, usualmente em uma perspectiva histórica, as maneiras como tal fato foi construído, na tentativa de demonstrar a possibilidade de um mundo sem sua existência, ao menos na forma apresentada. Esta é uma questão fundamental quando se lida com classificações, e um aspecto relevante da discussão sobre preconceito e discriminação: sem estratégias de designação de 'outros' e 'mesmos', não há discriminação possível. Se não se coloca em questão a própria natureza da classificação, corre-se o risco de reforçar a sua reificação. Pense-se na lógica da classificação sexual hetero-bi-homo, criada com base no olhar médico e tomada, até hoje, como expressão de uma verdade fundamental, por exemplo, nas pesquisas sobre HIV/Aids, sobretudo em sua fase inicial (Camargo Jr., 1994). Este é um desafio importante para a pesquisa epidemiológica, tendo em vista o quanto sua lógica de operação repousa na necessidade de classificar grupos de indivíduos: se a base da classificação incorpora ela mesmo elementos questionáveis, isso irá comprometer todo o processo da pesquisa, mesmo que os resultados alcançados sejam significativos em termos estatísticos, o que irá, por sua vez, reforçar ainda mais a suposta essencialidade da classificação adotada (para uma discussão sobre as implicações de sistemas classificatórios, ver Bowker & Star, 1999, em especial os capítulos sobre a CID e sobre o sistema de classificação racial do *apartheid* sul-africano). Isso foi ressaltado por Eduardo Faerstein (1989), que na revisão da literatura sobre câncer genital feminino constatou, por exemplo, que ao se referir a homens com múltiplas parceiras sexuais os textos usualmente os denominavam como "sexualmente ativos", ao passo que as mulheres eram chamadas "sexualmente promíscuas". Mais recentemente, Giami (2007) constata algo semelhante, ao descrever o quanto as pesquisas sobre sexualidade no marco biomédico tomam

como ponto de partida estereótipos de gênero do senso comum, ignorando a já vasta literatura acumulada sobre o tema no campo das ciências sociais.

Ainda no que se refere às dificuldades potenciais, devemos considerar o próprio campo da epidemiologia. Já há algum tempo, autores relevantes, como Mervin Susser, têm chamado a atenção para as limitações do modelo epidemiológico dos fatores de risco (Susser, 1989; Susser & Susser, 1996a, 1996b; Susser & Stein, 2009), o que é ainda mais relevante na abordagem de complexos problemas sociais. Susser defende a necessidade de uma abordagem por ele denominada ecoepidemiológica, que incluiria múltiplos níveis (do populacional ao molecular) e diversas disciplinas na sua análise. Outro autor relevante nesse campo, George Kaplan, pioneiro do relativamente recente *revival* da epidemiologia social, também tem abordado os problemas criados pela simples aplicação de modelos de pesquisa desenvolvidos no interior de abordagens limitadas em escopo para dar conta da ampliação do contexto necessária ao desenvolvimento de uma verdadeira epidemiologia social (Kaplan, 2004). Esse mesmo autor e alguns de seus colaboradores têm proposto abordagens baseadas na complexidade como melhor estratégia para dar conta desses desafios (Galea, Ridle & Kaplan, 2010), o que a meu ver se articula com a proposta teórico-metodológica de Susser e seus colaboradores. Em especial, deve-se estar atento às armadilhas representadas pelo reducionismo, em especial na suposição de que só com a elucidação de mecanismos biológicos se teria acesso à 'verdade última' de tais processos. No que diz respeito à discussão sobre discriminação em particular, a predominância de modelos baseados na teoria do estresse deveria ser reavaliada, especialmente tendo-se em vista as ligações até pouco desconhecidas do pioneiro desse campo, Hans Selye, com as tentativas da indústria do tabaco de criar dúvidas sobre o efeito deletério de seus produtos sobre a saúde (Petticrew & Lee, 2011). Embora por si só não invalide todo um conjunto de contribuições ao longo do tempo, o fato de a indústria ter financiado Selye e de ele mesmo ter fornecido munição para que se atribuísse ao estresse e não ao tabagismo problemas de saúde que chegavam às cortes judiciais americanas deve motivar ao menos uma reavaliação crítica de uma vertente que há muito se supõe como claramente estabelecida.

Todas as ressalvas feitas até aqui não devem, de forma alguma, ser entendidas como obstáculos absolutos ao desenvolvimento de estudos epidemiológicos que abordem diversas formas de discriminação e preconceito. Talvez restrições mais severas possam ser dirigidas a estudos 'puramente' epidemiológicos; dada a complexidade temática envolvida, pode-se questionar se qualquer tradição disciplinar específica seria capaz de dar conta de tamanha abrangência.

Uma questão fundamental a ser desenvolvida é a das relações de poder; os efeitos da discriminação dependem de uma relação desigual. Em princípio, atos discriminatórios só têm eficácia se o seu alvo estiver em uma posição subordinada, mesmo que circunstancialmente. Segue-se, portanto, que é fundamental entender como relações de poder se produzem, inclusive no campo (e com a participação) da ciência, em especial da ciência médica. Esse é um dos pontos centrais da discussão empreendida por Parker e Aggleton (2003), que se baseiam em Erving Goffman e Michel Foucault para sua revisão analítica dos conceitos de estigma e discriminação.

Uma implicação fundamental desta discussão é a impossibilidade de se produzir uma pesquisa sobre o social que independa de uma teoria sobre a sociedade. Uma das críticas à epidemiologia tradicional é exatamente esta, a de que esse campo assume uma perspectiva de coletivos humanos reduzida a simples agregados de indivíduos, sem atentar para a multiplicidade de relações que estrutura e dá forma às sociedades humanas.

Além dos já citados Susser e Kaplan, uma autora fundamental para este debate – também citada por Bastos e Faerstein – é Nancy Krieger, que há bastante tempo vem articulando teoria social e investigação epidemiológica em seu trabalho. Destaco aqui sua contribuição em um livro de referência sobre epidemiologia social, no qual se debruça especificamente sobre a questão da discriminação e sua investigação em epidemiologia. Como seu capítulo já é uma síntese de várias fontes sobre o tema, não teria sentido apresentar aqui um resumo do que já é em si um sumário. Gostaria apenas de apresentar alguns dos temas levantados pela autora, que de certa forma respondem às dificuldades aqui tratadas. Antes de qualquer discussão teórica, contudo, gostaria de endossar a ressalva feita pela autora de que, independentemente de qualquer efeito demonstrável ou não sobre a saúde, combater qualquer forma de preconceito e discriminação justifica-se por si só, como uma questão de direitos humanos fundamentais (Krieger, 2000).

Krieger propõe, ecoando Susser, uma abordagem ecoepidemiológica. Um dos conceitos básicos em sua proposta é o de *embodiment*, definido como a incorporação biológica, ao longo de toda a vida, de experiências sociais, o que se expressa por padrões populacionais de saúde, doença e bem-estar.

Como componentes essenciais de seu modelo, a autora especifica: arranjos societais de poder e propriedade e padrões contingentes de produção e consumo; e restrições e possibilidades da biologia humana, tal como conformadas pela história evolucionária de nossa espécie, por nosso contexto ecológico e pelas trajetórias individuais de desenvolvimento biológico e social. Krieger ressalta também que, nas

tentativas de mensurar processos discriminatórios, é necessário fazê-lo não apenas no nível dos indivíduos, mas também naquele das populações. O último item relevante para a presente discussão, finalmente, é o da contribuição da ciência em geral, e da epidemiologia em particular, para a produção de práticas discriminatórias. A autora mostra a forma como, em momentos históricos diversos, estudos epidemiológicos colaboraram para justificar várias formas de discriminação por classe, idade, orientação sexual, gênero e limitações físicas (*disabilities*), sem falar no persistente fantasma da 'raça' biologizada (Krieger, 2000).

Em suma, estudar a discriminação como potencial agravo à saúde é um objetivo social e cientificamente válido. Para que se possa alcançá-lo, contudo, é preciso considerar alguns requisitos: a necessidade de trabalho efetivamente interdisciplinar ao longo de todo o processo, desde o desenho inicial até a análise dos resultados; a incorporação teórica rigorosa da tradição de pesquisa social adotada; a participação, sempre que possível, de indivíduos afetados pelo tipo de discriminação que se deseja estudar, mas que também possam dialogar de modo próximo com os pesquisadores (idealmente, que sejam eles próprios parte das equipes de pesquisa); a constante vigilância contra a reificação das categorias adotadas para estudo, que tenderia a reforçar precisamente aquilo que se deseja evitar; a adoção de múltiplas técnicas de pesquisa, adequadas aos diversos níveis de abrangência dos fenômenos estudados. E, fundamentalmente, é preciso assumir de antemão que tanto a discriminação quanto o processo saúde-doença são objetos complexos, que demandam abordagens igualmente complexas. Essas recomendações não se afastam muito das observações feitas por Béhague, Gonçalves e Victora (2008), que relatam sua experiência concreta de colaboração em um estudo específico, em um diálogo da antropologia com a epidemiologia. Em suas conclusões, esses autores insistem na necessidade de abordagens de fato interdisciplinares, ao mesmo tempo que chamam a atenção para a carência de experiências concretas na literatura que consultaram.

No estágio em que estamos, portanto, há necessidade de fortalecer o diálogo interdisciplinar, mantendo, contudo, o rigor conceitual necessário. Nesse sentido, a criteriosa revisão de Bastos e Faerstein fornece elementos e ferramentas que certamente auxiliarão na solução desse vasto quebra-cabeça.

Referências

BÉHAGUE, D. P.; GONÇALVES, H. & VICTORA, C. Anthropology and epidemiology: learning epistemological lessons through a collaborative venture. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(6): 1.701-1.710, 2008.

BOWKER, G. S. & STAR, L. S. *Sorting Things Out*. Cambridge, Mass.: The MIT Press, 1999.

CAMARGO JR., K. As *Ciências da Aids e a Aids das Ciências*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

FAERSTEIN, E. Ideologia, normas médicas e racionalidade epidemiológica: o caso do câncer genital feminino. *Caderno IMS*, 3(1): 173-186, 1989.

GALEA, S.; RIDDLE, M. & KAPLAN, G.A. Causal thinking and complex system approaches in epidemiology. *International Journal of Epidemiology*, 39(1): 97-106, 2010.

GIAMI, A. Permanência das representações do gênero em sexologia: as inovações científica e médica comprometidas pelos estereótipos de gênero. *Physis – Revista de Saúde Coletiva*, 17(2): 301-320, 2007.

HACKING, I. *The Social Construction of What?* Cambridge, Mass.: The University of Harvard Press, 1999.

KAPLAN, G. What's wrong with social epidemiology, and how can we make it better? *Epidemiology Review*, 26: 124-135, 2004.

KNORR-CETINA, K. D. Scientific communities or transepistemic arenas of research? A critique of quasi-economic models of science. *Social Studies of Science*, 12(1): 101-130, 1982.

KRIEGER, N. Discrimination and health. *In*: BERKMAN, L & KAWACHI, I. *Social Epidemiology.* Oxford: Oxford University Press, 2000.

KUHN, T. S. *The Essential Tension: selected studies in scientific tradition and change*. Chicago: The University of Chicago Press, 1977.

KUHN, T. S. *The Structure of Scientific Revolutions*. 3. ed. Chicago: The University Of Chicago Press, 1996.

PARKER, R. & AGGLETON, P. HIV and Aids-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57(1): 13-24, 2003.

PETTICREW, M. P. & LEE, K. The 'father of stress' meets 'big tobacco': Hans Selye and the tobacco industry. *American Journal of Public Health*, 101: 411-418, 2011.

SUSSER, M. Epidemiology today: a thought-tormented world. *International Journal of Epidemiology*, 18: 481-488, 1989.

SUSSER, M. & STEIN, Z. *Eras in Epidemiology*. Oxford, New York: Oxford University Press, 2009.

SUSSER, M. & SUSSER, E. Choosing a future for epidemiology: I. Eras and paradigms. *American Journal of Public Health*, 86(5): 668-673, 1996a.

SUSSER, M. & SUSSER, E. Choosing a future for epidemiology: II. From black box to Chinese boxes and eco-epidemiology. *American Journal of Public Health*, 86(5): 674-677, 1996b.

TAYLOR, C. Interpretation and the sciences of man. *In*: KLEMKE, E. D.; HOLLINGER, R. & RUDGE, D. W. (Eds.). *Introductory Readings in the Philosophy of Science*. Amherst: Prometheus Books, 1988.

9

Discriminação, Políticas e Direitos Sexuais no Brasil[1]

Sérgio Carrara

As ideias fundamentais deste texto estão articuladas com as reflexões desenvolvidas por uma linha mais geral de investigação – Saberes e Políticas Sexuais no Brasil – iniciada na década de 1990, com o levantamento e análise de dados históricos relativos às propostas de intervenção social para controle ou erradicação das doenças sexualmente transmissíveis no Brasil (Carrara, 1996). Acompanhando as proposições de Weeks (1989), o conceito de política sexual foi incorporado à reflexão para definir todo tipo de intervenção (por meio de leis, campanhas sanitárias, programas educativos ou decisões jurídicas) promovida pelo Estado ou sob a sua chancela com o duplo objetivo de: 'regular' as práticas erótico-sexuais e as expressões da sexualidade; 'gerir' certos fenômenos relativos a essas práticas, como a reprodução e as doenças sexualmente transmissíveis. A ideia de que 'gerir', 'regular', 'administrar' ou 'controlar' são os modos privilegiados de ação do poder estatal deriva claramente das reflexões de Michel Foucault (1976, 1979) e se contrapõe a visões mais tradicionais que percebem tal ação como essencialmente limitante e não produtiva, não propositiva, não criadora. Expressões como 'gerir' ou 'regular' revelam, portanto, uma concepção de poder que é criativo ou instituinte, até mesmo no momento em que limita ou reprime.

[1] Versão revista e ampliada do artigo "Discriminação, políticas e direitos sexuais no Brasil", publicado em *Cadernos de Saúde Pública*, 28: 170-176, 2012.

Ao menos quanto à sua abrangência, o conceito de política sexual abarca múltiplas dimensões da gestão social do erótico e do sexual. De um lado, girando em torno da própria definição do que seja sexo, sexualidade e erotismo, diz respeito a uma política das representações, mediante a qual se produz aquilo que, em determinada configuração social, pode ser conhecido e, consequentemente, dito, visto, ouvido ou mesmo fantasiado sobre "sexo". De outro lado, a política sexual constitui-se como uma política das relações sexuais ou eróticas, atinente, entre outras coisas, à regulação pública de casamentos, da prostituição, dos crimes sexuais, da idade de consentimento etc.

Embora tenham se desenvolvido inicialmente em espaços sociopolíticos definidos pelas fronteiras dos Estados nacionais e sido fundamentais para os processos de construção da nação (*nation building*), as políticas sexuais têm sido forjadas cada vez mais intensamente no plano internacional, implementadas mediante compromissos assumidos entre Estados, com a mediação de organizações como as que integram o sistema das Nações Unidas (Vianna & Lacerda, 2004). Fruto do enfrentamento ou da coalizão de diferentes atores sociais ao longo de determinado período, a natureza de tais políticas é complexa, incorporando interesses distintos e refletindo simultaneamente representações e valores sociais os mais diversos: ideias científicas (sobretudo teorias biomédicas), crenças religiosas, valores morais, princípios jurídicos, posições políticas etc. Portanto, não é de se estranhar que haja inconsistências e contradições no âmbito de uma mesma política sexual, mesmo que a análise possa identificar os sentidos ou linhas de força predominantes.

De modo geral, por meio da incorporação do conceito de política sexual, é possível desenhar o que se pode chamar de 'estilos de regulação moral', ou seja, conjuntos de técnicas de produção de sujeitos mediante as quais as pessoas são dotadas de certa concepção de si e incentivadas a estabelecer uma relação singular com o próprio corpo. Entre nós, os estudos sobre a importância da sexualidade (ou do estilo de regulação moral suposto em seu dispositivo) para os processos sociais e políticos de constituição dos sujeitos modernos, com seus imperativos de reflexividade, de controle de si, de engajamento político e social (consciência de seus direitos e deveres), têm sido a preocupação de diferentes autores, entre os quais se destaca Duarte (2004).

Pode-se argumentar que o conceito de política sexual, como desenvolvido aqui, não é senão a parte mais formalizada e visível do "dispositivo da sexualidade", conforme analisado por Michel Foucault; ou ainda que se trate do próprio conceito de dispositivo da sexualidade, operacionalizado para ser aplicado a contextos sociais e históricos mais precisos e delimitados. Mas, a utilização do conceito não supõe a

incorporação de todo o aparato analítico foucaultiano; principalmente não supõe que haja sob ou no seio de uma política sexual um único sentido, que levaria sempre, por meio do disciplinamento, à produção de corpos dóceis e de uma população administrável. Permite, portanto, explorar a coexistência, em dada configuração social, de distintos e às vezes contraditórios estilos de regulação moral. De todo modo, o importante é destacar que os estilos de regulação moral compreendidos em determinada política sexual circunscrevem um conjunto de sujeitos que, dadas as suas práticas e desejos, são ora sistematicamente discriminados e marginalizados, ora convocados a se visibilizarem como sujeitos de direitos, combatendo a própria discriminação de que são objetos. Como em outros países, a política sexual que se desenvolve no Brasil a partir de finais do século XIX tem como seus 'outros' problemáticos homossexuais, prostitutas, homens e mulheres considerados sexualmente promíscuos, portadores de doenças sexualmente transmissíveis etc. É justamente o estatuto desses 'outros' que vem sendo contestado com a emergência da discussão em torno dos direitos sexuais.

Neste texto privilegia-se uma das arenas que têm sido articuladas a partir da incidência do ideário dos direitos humanos sobre a política sexual brasileira, qual seja, a da luta pelos chamados direitos LGBT (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Trangêneros) ou direitos relativos ao que se vem convencionando chamar de diversidade sexual. Tais "direitos LGBT", que muitas vezes nada têm a ver diretamente com a sexualidade (como questões previdenciárias, adoção, liberdade de movimento em espaços públicos ou de mudança de nome e sexo em certidões de nascimento), vêm sendo compreendidos como direitos sexuais pelo fato de os processos sociais e políticos de estigmatização e discriminação que privam pessoas LGBT de tais direitos envolverem historicamente determinados valores relativos à sexualidade. Dito de outro modo, conforme construídos contemporaneamente no Brasil, direitos sexuais referem-se a prerrogativas legais atinentes à sexualidade ou a grupos sociais cujas identidades foram forjadas sobre formas específicas de desejos e de práticas sexuais.

Homens e mulheres que rompem com convenções sociais de gênero e sexualidade estão particularmente expostos a situações de violência e discriminação. Ainda que de divulgação relativamente recente, conceitos como violência contra homossexuais, violência e discriminação homofóbica e homofobia vêm sendo utilizados por ativistas e pesquisadores na tentativa de compreender a especificidade desse fenômeno, alvo de preocupação crescente não só por parte da militância, mas também dos governos e da mídia. Porém, as relações conceituais entre a chamada

violência de gênero e a violência homofóbica permanecem pouco exploradas (Goméz, 2006). No caso desta última, rupturas com convenções sociais vinculadas à sexualidade (manutenção de práticas e desejos não heterossexuais) e rupturas relativas às convenções de gênero (manifestação pública de comportamentos considerados femininos por homens e masculinos por mulheres) parecem diferencialmente implicadas nos contextos de violência e discriminação.

Com o significado mais imediato de ódio ou repulsa a homossexuais, a expressão 'homofobia' tem recebido inúmeras críticas no plano acadêmico, entre elas a de não permitir que, nos casos concretos, se distinga o que é devido ao preconceito contra certas práticas e desejos sexuais do que se deve ao preconceito contra a adoção de uma *performance* de gênero considerada feminina. A palavra 'homofobia' foi cunhada no fim da década de 1960 pelo psicólogo americano George Weinberg, que via uma natureza patológica no comportamento aversivo em relação a homossexuais. No entanto, o termo tem sido utilizado como modelo para nomear diversas atitudes negativas envolvendo gênero e sexualidade e, apesar de suas limitações, teve reconhecida importância na compreensão das experiências de rejeição, hostilidade e invisibilidade dos homossexuais, deslocando o "problema" da homossexualidade para os "normais" que não toleram *gays* e lésbicas (Herek, 2004). No plano político, a expressão tem sido criticada porque diferentes sujeitos reivindicam a especificidade da violência que os atinge, cunhando expressões como 'transfobia' ou 'lesbofobia', uma vez que, do seu ponto de vista, 'homofobia' se aplicaria apenas a homens homossexuais ou gays.[2] Trabalhamos aqui com a expressão 'violência homofóbica' como espécie de conceito em construção, cujo refinamento depende de pesquisas empíricas mais abrangentes e detalhadas.

Como organizações do movimento LGBT têm denunciado há várias décadas, além dos casos extremos de assassinatos, muitas outras formas de violência e discriminação atingem *gays*, lésbicas, travestis e transexuais. Nas últimas décadas, começaram a surgir no Brasil pesquisas que, com base em fontes jornalísticas, procuraram analisar a 'violência homofóbica' no país, principalmente no que diz respeito aos assassinatos.[3] Mais recentemente, uma série de *surveys* foi realizada

[2] Especialmente no plano político, a expressão *gay* tem sido de modo geral utilizada como sinônimo de homem homossexual, mesmo que, no plano social, mulheres lésbicas e também travestis utilizem o termo para expressar sua identidade.

[3] Pioneiro na empreitada, o Grupo Gay da Bahia (GGB) dispõe de um registro documentado de assassinatos em que a homossexualidade da vítima é considerada o principal motivador, mesmo que de forma indireta (Ramos & Carrara, 2006). Para mais informações, ver Mott, 2000 e Mott & Cerqueira, 2001.

nas paradas do orgulho GLBT[4] brasileiras, coordenada pelo Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Clam/Uerj) e pelo Centro de Estudos de Segurança e Cidadania da Universidade Candido Mendes (CESeC/Ucam), envolvendo múltiplos parceiros.[5] Tais *surveys* têm dado continuidade à investigação dos padrões de vitimização dessa população, focalizando também questões relacionadas a sociabilidade, afetividade, sexualidade, política e direitos (Ramos & Carrara, 2006). Os dados produzidos no âmbito das paradas de orgulho LGBT têm mostrado que em torno de 60% dos entrevistados relatam já terem sido vítimas de alguma forma de discriminação ou de violência devido à sua sexualidade. De modo geral, tais dados revelam o caráter multifacetado da chamada violência homofóbica, que em muitos casos se reveste das características mais clássicas dos chamados crime de ódio. Inicialmente, o conceito de crime de ódio (*hate crime*) aparece nos Estados Unidos em meados da década de 1980 no contexto do esforço para separar, do conjunto de crimes ordinários, aqueles motivados por preconceito racial, étnico e religioso. Diferentemente da legislação brasileira que criminaliza o racismo, o conceito de crime de ódio funciona naquele país como agravante para crimes já codificados, e não como uma nova figura penal (Jacobs & Potter, 1998). Se, em muitos casos, aqueles e aquelas que têm a "coragem" (ou o "descuido") de exibir em público sua diferença são agredidos fisicamente por desconhecidos, em muitos outros isto acontece no contexto de relações sociais afetivamente densas, envolvendo parentes ou amigos. Assim, quando se trata de violência homofóbica, a casa não parece ser uma grande proteção contra a violência anônima da rua. Além disso, trata-se de uma experiência quase indizível: os dados quantitativos também revelaram que a grande maioria das vítimas não relatou o ocorrido a ninguém e, principalmente, quase nunca recorreram às instituições públicas para denunciá-lo.

[4] Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais. A sigla foi alterada durante a I Conferência Nacional GLBT brasileira, ocorrida entre os dias 5 e 8 de junho de 2008 em Brasília, em que se decidiu por inverter as posições do L e do G. Atualmente, portanto, o movimento é chamado de LGBT. Para efeitos do presente trabalho, adotamos a nova sigla.

[5] A pesquisa envolveu em suas diferentes edições as seguintes organizações não governamentais: Grupo Arco-Íris de Conscientização Homossexual; Nuances: Grupo pela Livre Expressão Sexual; Associação da Parada do Orgulho GLBT de São Paulo; Instituto Papai e Fórum LGBT de Pernambuco. No âmbito universitário, além do CESeC-Ucam, participaram do trabalho: Departamento de Antropologia da Universidade de São Paulo; Núcleo de Estudos de Gênero Pagu da Universidade Estadual de Campinas; Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Nupacs/UFRGS) e Universidade Federal de Pernambuco. Para o resultado de cada um dos *surveys*, ver Carrara & Ramos, 2005 e Carrara *et al.*, 2006, 2007.

Além de reivindicar a proteção do Estado contra a violência homofóbica em sua forma mais brutal (agressões verbais, físicas e assassinatos), atualmente a agenda do Movimento LGBT brasileiro envolve um conjunto muito amplo de demandas: direito ao reconhecimento legal de relações afetivo-sexuais, à adoção conjunta de crianças, à livre expressão de sua orientação sexual e/ou de gênero em espaços públicos, à redesignação do 'sexo' e à mudança do nome em documentos de identidade, ao acesso a políticas de saúde específicas. Tal agenda tem sido promovida através de uma rede complexa e múltipla de relações, em que alguns atores sociais – organizações não governamentais, agências governamentais, partidos políticos, parlamentares, juízes, juristas, centros de pesquisa universitários, atores do mercado, agências de fomento, organizações religiosas e profissionais – atuam conscientemente no sentido de apoiá-la, ao passo que outros lutam para negá-la ou desqualificá-la.

A construção de direitos LGBT se faz seja mediante tentativas de estender direitos civis e sociais antes restritos a heterossexuais, seja por meio da promulgação de dispositivos que coíbam diretamente a discriminação e a violência homofóbica. No presente estudo privilegiam-se apenas alguns desses atores, especialmente aqueles situados nos três poderes constituídos do Estado, pois é nesse plano que se dão atualmente os embates mais decisivos, desenhando um cenário que não é mais o de pura contestação, mas de enorme expectativa e muitos desafios.

No Brasil, foi a partir de fins dos anos 1970 que a representação social segundo a qual a homossexualidade aparecia como um misto de imoralidade, desonra, pecado e doença começou a ser criticada publicamente pelos primeiros grupos de ativistas homossexuais. Essa crítica desenvolveu-se em paralelo às discussões em torno dos direitos reprodutivos das mulheres e, como elas, articulou-se inicialmente nas universidades e no âmbito da contracultura. São marcos desse momento o surgimento de uma imprensa homossexual politicamente engajada, com a criação por um grupo de intelectuais do Rio de Janeiro e São Paulo do jornal *O Lampião da Esquina* (1978) e a organização, na cidade de São Paulo, do grupo Somos (1979), primeiro núcleo de ativistas homossexuais do país (Fry & MacRae, 1983; MacRae, 1990).

Em sua primeira fase, o Movimento Homossexual Brasileiro, como então era chamada a ação política de *gays* e lésbicas, caracterizou-se por marcada predominância masculina. Isso não significou, entretanto, um obstáculo intransponível para que o movimento de lésbicas desenhasse sua própria trajetória. Porém, apesar de suas origens se situarem no início da década de 1980,[6] é só mais recentemente, a partir

da segunda metade dos anos 1990, que o movimento de lésbicas ganha força no país e começa a se autonomizar, tanto em relação a grupos mistos quanto em relação ao movimento feminista. O primeiro Seminário Nacional de Lésbicas (Senale) é realizado em 1996, e em 2003 funda-se a Liga Brasileira de Lésbicas (LBL), que organiza o seu primeiro encontro no ano seguinte (Almeida, 2005).[7]

No caso das travestis, dadas as tensões muito fortes existentes no início do movimento, elas nem sempre eram bem-vindas nos primeiros grupos ativistas.[8] No Brasil, o ativismo travesti começa a se organizar no início dos anos 1990 e o seu primeiro encontro nacional (intitulado Encontro Nacional de Travestis e Liberados) ocorre em 1993, sob a liderança do grupo carioca Astral (Associação de Travestis e Liberados), atualmente extinto. É só em 1995 que grupos militantes travestis começam a participar de encontros nacionais de *gays* e lésbicas. E, se muito cedo a epidemia de Aids trouxe visibilidade e exigiu a articulação dos grupos por ela mais estigmatizados, como homens homossexuais e profissionais do sexo, em 1996 a estes se somaram as travestis, que realizaram o primeiro Encontro Nacional de Travestis e Liberados na Luta Contra a Aids (Entlaids). Os(as) transexuais foram o último grupo a se integrar ao movimento. Em 1995, aparece no Brasil o primeiro grupo de ativistas transexuais; em 1997 registrou-se a sua presença no encontro nacional e em 2005 aconteceu em Brasília o primeiro Encontro Nacional de Transexuais.[9]

Em 1995, é fundada a Associação Brasileira de Gays, Lésbicas e Travestis (ABGLT), durante VIII Encontro Nacional de Gays e Lésbicas, realizado em Curitiba.[10] Também a partir de 1995 estreitam-se as complexas relações entre o governo brasileiro e os grupos ativistas mediante financiamentos públicos às reuniões

---

[6] Já em 1981, surge em São Paulo a primeira organização exclusivamente lésbica, o Grupo de Ação Lésbico-Feminista (Galf), que se transformará, em 1988, na Rede de Informação Um Outro Olhar, organização atuante até hoje.

[7] Atualmente, o movimento brasileiro de lésbicas mantém calendário político próprio, comemorando o Dia Nacional do Orgulho Lésbico (19 de agosto) e o Dia Nacional da Visibilidade Lésbica (29 de agosto). Além disso, o movimento conta com outra associação nacional, a Articulação Brasileira de Lésbicas.

[8] Esse tipo de tensão transpareceu na retórica de um importante líder do movimento que, ao defender na Assembleia Nacional Constituinte a inclusão, na nova Carta, da não discriminação por orientação sexual, afirmou ser fundamental combater a sinonímia promovida pela imprensa entre homossexual e travesti prostituto como manifestação de preconceito contra a homossexualidade (cf. Câmara, 2002: 116).

[9] Há, atualmente, uma associação nacional – Antra, Articulação Nacional de Travestis, Transexuais e Transgêneros –, com dezenas de grupos associados.

[10] Atualmente chamada de Associação Brasileira de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais, a ABGLT conta com grupos filiados em todo o Brasil (www.abglt.org.br).

e aos projetos executados pelos grupos.[11] Os financiamentos do governo federal (inicialmente por meio do Programa Nacional de Aids) e de governos estaduais e municipais (por intermédio de secretarias de Saúde) dirigiam-se sobretudo a grupos com atividades de prevenção ao HIV ou de apoio aos doentes, mas se estenderam aos próprios encontros nacionais. Além de a luta contra a Aids ter se constituído em importante ponto de apoio para a articulação de novos grupos ativistas a partir do início dos anos 1990,[12] um dos aspectos fundamentais do impacto da nova síndrome sobre o ativismo LGBT brasileiro relaciona-se diretamente à Constituição de 1988, pois foi depois de sua promulgação, estabelecendo a saúde como direito universal, que se garantiu o reconhecimento dos direitos humanos dos soropositivos. O associativismo LGBT é fenômeno em plena ascensão no Brasil e as paradas de orgulho são o símbolo mais eloquente da enorme visibilidade que o movimento alcançaria. Desde meados dos anos 1990, elas têm se realizado em diversas cidades brasileiras, com número crescente de participantes.

Se a homossexualidade não é crime no Brasil, as situações envolvendo a discriminação de *gays*, lésbicas, travestis e transexuais são múltiplas e têm sido o foco de atuação do movimento desde o seu início. A construção de direitos das minorias sexuais se faz, desse modo, na direção do combate a essas situações, seja com a promulgação de dispositivos que proíbam diretamente a discriminação, seja por meio de tentativas de estender a tais grupos direitos civis e sociais consagrados aos heterossexuais.

Nesse caminho, um grande complicador foi o fato de não se ter incluído na Constituição de 1988 uma cláusula sobre a discriminação devido à orientação sexual. Os trabalhos da Assembleia Nacional Constituinte transcorreram em um período de reestruturação do movimento homossexual brasileiro (Facchini, 2005; Câmara, 2002). E, embora o atualmente extinto grupo carioca Triângulo Rosa tenha liderado uma campanha pela inclusão dessa cláusula, o termo 'orientação sexual' foi retirado da redação final, constando explicitamente do artigo 3º apenas os critérios de "origem, raça, sexo, cor e idade" e do artigo 7º, que versa sobre os direitos do trabalho, "sexo, idade, cor ou estado civil". Vem sendo demandada desde então a inclusão explícita, em artigos da Constituição Federal, de texto que preveja a interdição da discriminação por orientação sexual, acrescida mais recentemente

[11] Para uma excelente análise dessas relações, ver Facchini, 2005.

[12] Acompanhando-se os grupos presentes às diferentes reuniões nacionais realizadas entre 1980 e 1997, percebe-se que, em 1980, havia no Brasil pelo menos oito grupos em atividade. Em 1984, apenas quatro. Depois de 1992, esse número começa a crescer vertiginosamente. Em 1998, já eram 68 os grupos filiados à ABGLT (Facchini, 2005).

da expressão 'identidade de gênero', para contemplar, além de homens e mulheres homossexuais, também travestis e transexuais.[13]

Contudo, para se compreender o modo como, no plano estatal, se articula a política sexual contemporânea, deve-se ressaltar a importância da Constituição de 1988 (Carrara & Vianna, 2008). Encerrando formalmente o longo período autoritário instituído pelo golpe militar de 1964, a Constituição de 1988 espelha as particularidades do processo de democratização que teve início em fins dos anos 1970. Como em outros países latino-americanos, a luta pelo restabelecimento de direitos políticos clássicos (voto, livre expressão política, liberdade de associação etc.) conjugou-se com demandas pela promoção de uma agenda mais ampla de direitos humanos. Para tal processo, convergiram não apenas as forças de esquerda, afastadas pelo regime militar, mas também a ação de novos sujeitos políticos que, ao longo dos anos de ditadura, se organizaram em torno das problemáticas do gênero e da sexualidade. Desse modo, além dos direitos sociais, foram também trazidos à tona os direitos reprodutivos de mulheres e os direitos de diferentes minorias sexuais.

A chamada Constituição Cidadã espelhou a configuração de forças então existente entre diferentes movimentos sociais que buscavam transportar para a esfera pública uma série de questões antes consideradas do âmbito da vida privada. Em alguns casos, as transformações foram expressivas, como a formulação da equidade de gênero como direito constitucional e o reconhecimento legal da existência de diversas formas de família, reflexos claros da força de grupos feministas e de mulheres. Em outros, como o da não inclusão na nova carta constitucional da orientação sexual e da identidade de gênero entre as diversas situações de discriminação a serem combatidas pelos poderes públicos, evidencia-se o quão desfavorável era o contexto político daquele momento para certos grupos. Entre tais grupos estavam aqueles que compunham o então chamado Movimento Homossexual Brasileiro ou Movimento LGBT, como é atualmente designado um sujeito coletivo composto por "lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais". As diferenças entre tais identidades e o modo como se expressam politicamente faz parte de um processo bastante complexo que será abordado aqui. Basta ressaltar que as fronteiras entre elas não são tão nítidas e estão em constante processo de negociação.

Mesmo com eventuais 'derrotas', a estrutura geral da Constituição, explicitamente comprometida com o respeito aos direitos humanos e a implementação

[13] Até maio de 2011, quando da apresentação do presente estudo aos *Cadernos de Saúde Pública* com vista a publicação, tramitava uma proposta de emenda à Constituição Federal que visa a alterar esse artigo e o art. 3º.

de compromissos firmados nos tratados internacionais, tem permitido a inúmeros juízes e tribunais desdobrarem os seus princípios fundamentais para garantir, de fato, certos direitos e contribuir para a criação de novas leis. Em muitos casos, especialmente nos que envolvem direitos previdenciários, foram ações judiciais que abriram caminho para mudanças legislativas, de modo semelhante ao que ocorreu com os direitos dos soropositivos. A ação mais importante movida nessa direção foi, sem dúvida, a que teve início com a denúncia feita pelo grupo Nuances, de Porto Alegre, e que – acatada pela Procuradoria da República no Rio Grande do Sul – deu início à Ação Civil Pública contra o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Objetivando estender os benefícios de pensão por morte e auxílio-reclusão também aos casais homossexuais, a ação, ao ser julgada procedente, acabou por obrigar o INSS a reconhecer tais direitos em âmbito nacional.[14] Foi também com base nos princípios da Constituição de 1988 que recentemente o Supremo Tribunal Federal estendeu aos casais formados por pessoas do mesmo sexo os mesmos direitos previstos para a união estável entre pessoas de sexo diferentes. A Carta de 1988 deve ser considerada, portanto, marco fundamental a partir do qual a sexualidade e a reprodução se instituíram como campo legítimo de exercício de direitos no Brasil. Atualmente, é em torno dela que, na perspectiva da sociedade civil, são organizadas as demandas por tais direitos e, na perspectiva do Estado, são geradas políticas públicas, instrumentos legais e decisões judiciais para responder a tais demandas.

Em outros campos ainda não regulamentados de forma mais abrangente, a ação do Judiciário tem sido mais errática, mas há exemplos importantes em relação ao direito de herança e à contestação de planos privados de saúde. Já no que diz respeito à guarda e adoção de crianças, o procedimento mais comum tem sido o da concessão a indivíduos, algo regulado tanto pelo Estatuto da Criança e do Adolescente quanto pelo novo Código Civil (Uziel, 2007). Nos últimos anos, tivemos, entretanto, algumas decisões em que juízes deram oficialmente crianças em adoção a casais do mesmo sexo, autorizando a menção explícita na certidão de nascimento e outros documentos de identificação da existência de dois pais ou duas mães.

A violência letal contra homossexuais tem também, progressivamente, recebido tratamento mais rigoroso por juízes e tribunais, como no caso do violentíssimo assassinato de Edson Néris, em fevereiro de 2000. Néris foi linchado por um

---

[14] A concessão dos benefícios encontra-se regulamentada atualmente pela Instrução Normativa 57, de 10 out. 2001, que revogou as instruções anteriores, no sentido de contemplar também aquele(a)s cujo(a) companheiro(a) tenha morrido antes da data da decisão judicial. Para detalhes, ver Golin, Pocahy & Rios, 2003.

grupo de *skinheads* quando passeava de mãos dadas com outro homem na praça da República, em São Paulo. A relevância desse caso está, em primeiro lugar, na sua caracterização como "crime de ódio" pelo promotor encarregado da acusação, algo que até então não havia ocorrido no Judiciário brasileiro. Além disso, a severa condenação do júri popular aos principais acusados – em torno de vinte anos de detenção – e o próprio texto da sentença, enfatizando o direito à igualdade das vítimas, independentemente de sua orientação sexual, tornam o caso um marco emblemático nos debates acerca da violência contra homossexuais. Cabe ressaltar que embora alguns casos de assassinatos de homossexuais tenham tido destaque na mídia em momentos anteriores e sido alvo de condenações, o exame dos processos judiciais revela uma visão bastante estereotipada da homossexualidade, condenada como um estilo de vida perigoso ou mesmo como uma patologia.[15]

O governo federal vem desenhando e executando políticas públicas cada vez mais abrangentes para a população LGBT. Iniciado por governos anteriores no âmbito da luta contra a Aids, o reconhecimento e a promoção estatal dos direitos LGBT se estendem agora por diferentes ministérios e secretarias, e têm sido fundamentais para a própria organização do movimento. Marco fundamental desse processo, a criação do Brasil Sem Homofobia: Programa de Combate à Violência e à Discriminação contra GLBT e de Promoção da Cidadania Homossexual, lançado em maio de 2004. O programa foi elaborado por uma comissão do Conselho Nacional de Combate à Discriminação e pelo Ministério da Saúde, com a participação de vários ativistas e organizações militantes. Em seus dez itens, prevê um conjunto bastante amplo de ações, com destaque para a política para mulheres lésbicas e a articulação do combate ao racismo e à homofobia. Entre as ações, destacam-se: (i) as que visam a capacitar o Estado, especialmente instituições escolares, policiais, judiciais, de saúde e de fiscalização do trabalho, a atuar de modo não discriminatório, seja mediante a mudança de suas práticas, seja por meio da criação de novos dispositivos, como Disque-Denúncia e centros de referência nas secretarias estaduais de Segurança Pública;[16] (ii) o incentivo à participação de líderes do movimento nos diferentes conselhos e mecanismos de controle social do governo federal; (iii) a produção de conhecimento

[15] Sobre a forma como o Judiciário brasileiro tratou a homossexualidade em casos de assassinato em período anterior, ver Carrara & Vianna, 2004 e 2006.

[16] Essa proposta visa a disseminar experiências anteriores desenvolvidas em alguns estados e municípios depois da criação pioneira do DDH (Disque Defesa Homossexual), no Rio de Janeiro em 1999. Entre os méritos de tais iniciativas estão a aproximação entre os grupos LGBT e os órgãos de segurança e o estabelecimento de uma base de informação mais confiável acerca da violência homofóbica.

sobre violência e discriminação homofóbica e sobre as condições de saúde de *gays*, lésbicas, travestis e transexuais; e, finalmente, (iv) o apoio a iniciativas brasileiras no plano internacional no sentido do reconhecimento e proteção dos direitos LGBT e à criação de uma Convenção Interamericana de Direitos Sexuais e Reprodutivos. Um dos desdobramentos mais significativos do programa foi a convocação da Primeira Conferência Nacional de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais, realizada em Brasília em junho de 2008, com a presença do presidente da República. Com base nas conclusões da conferência, uma comissão técnica interministerial organizou o Plano Nacional de Promoção da Cidadania e Direitos Humanos de LGBT, divulgado em 2009 pelo governo federal, com ações a serem desenvolvidas por vários ministérios. O plano tem entre seus principais objetivos "combater o estigma e a discriminação por orientação sexual e identidade de gênero" e implementar "políticas públicas que contemplem ações de combate à homofobia e de promoção da cidadania e dos direitos humanos".

Algumas das diretrizes do programa e do plano têm sido executadas por diferentes ministérios e secretarias. Em 2005 o Ministério da Educação passou a lançar editais públicos para seleção de projetos de capacitação de profissionais da educação em temas relativos a "orientação sexual" e "identidade de gênero" (Ministério da Educação, 2007). A Secretaria Especial de Direitos Humanos, por seu lado, tem apoiado a criação de dezenas de centros de referência em direitos humanos com o objetivo de prevenir e combater a violência e a discriminação homofóbicas, dando apoio jurídico e psicossocial às vítimas. Espalhados por todo o país, muitos desses centros estão sendo implantados em organizações do movimento LGBT e outros em secretarias estaduais e municipais.

No âmbito do Ministério da Saúde, medidas importantes têm sido tomadas no que diz respeito aos direitos de transexuais realizarem a operação de mudança de sexo e, com isso, conseguirem a alteração de sua identidade legal. A Resolução 1.652/2002 do Conselho Federal de Medicina estabelece as condições para que tal cirurgia seja realizada. Isso inclui, no plano prático, que ela seja feita "em hospitais universitários ou hospitais públicos adequados à pesquisa", nos casos de adequação do fenótipo feminino ao masculino, ou em hospitais públicos ou privados, independentemente da atividade de pesquisa, no caso da adequação do fenótipo masculino ao feminino. Mais recentemente, o ministro da Saúde instituiu mediante portaria (Portaria 1.707, de 18 de agosto de 2008) o chamado "processo transexualizador" no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O texto da portaria não trata explicitamente a transexualidade como doença ou

distúrbio,[17] mas se apoia na resolução do Conselho Federal de Medicina segundo a qual "o paciente transexual" é "portador de desvio psicológico permanente de identidade sexual, com rejeição do fenótipo e tendência à automutilação e ou autoextermínio". Continua a prevalecer, portanto, uma representação extremamente 'patologizante' da transexualidade. A mudança de registro civil, por sua vez, só é permitida após a realização da cirurgia e depende de autorização judicial, o que demonstra claramente os limites em que tal direito pode ser exercido. Esse mecanismo não apenas consagra a distância entre os diferentes saberes autorizados (médicos, psicólogos e operadores do direito) e as experiências concretas dos sujeitos sociais, mas também marca, sob a justificativa de "sanar" a inadequação entre sexo e gênero, a reinstauração de um perverso binarismo. Àqueles que não desejem ou não consigam a operação, é negado um direito fundamental e intrinsecamente relacionado à sua identidade.[18] Esse caso chama a atenção para a variedade de problemas e demandas no interior do universo das chamadas minorias sexuais, bem como para uma questão mais ampla acerca da complexidade das relações entre sexo, sexualidade e gênero.

Em relação ao que acontece no nível do poder Executivo federal, é notável a relativa permeabilidade às pressões da chamada sociedade civil organizada. Essa permeabilidade se explica em parte pela trajetória política do partido que lidera a coalizão atualmente no poder e, em parte, também pelos novos modelos de gestão pública que foram instituídos com a reforma do Estado, no sentido da instalação do chamado Estado mínimo, a partir de meados dos anos 1980. No campo das políticas sociais, a Aids foi o primeiro grande experimento desse novo tipo de gestão que agora se estende para outras áreas.[19]

Em marcado contraste com o que vem acontecendo no âmbito do Judiciário e do Executivo, podemos dizer que o imobilismo e o conservadorismo têm caracterizado a ação do Legislativo brasileiro, sobretudo no nível federal. Procurando reverter esse quadro e impulsionar a aprovação de projetos como o da parceria civil e a proposta de emenda constitucional que condena explicitamente a discriminação

---

[17] O texto da portaria considera "transexualismo" como "um desejo de viver e ser aceito na condição de enquanto (*sic*) pessoa do sexo oposto, que em geral vem acompanhado de um mal-estar ou de sentimento de inadaptação por referência a seu próprio sexo anatômico, situações estas que devem ser abordadas dentro da integralidade da atenção à saúde preconizada e a ser prestada pelo SUS".

[18] Para trabalhos que tratam do tema no Brasil, ver Bento, 2006 e Zambrano, 2003.

[19] Debate anteriormente desenvolvido em Carrara, 2010.

por orientação sexual, a Câmara dos Deputados instalou oficialmente em outubro de 2003 a Frente Parlamentar Mista pela Livre Expressão Sexual, posteriormente rebatizada de Frente Parlamentar pela Cidadania GLBT. Alguns projetos de lei mais específicos que visam a garantir certos direitos ou coibir a discriminação e a violência homofóbica têm sido propostos.

Quanto à violência e à discriminação, a discussão tem girado em torno do Projeto de Lei n. 122, que, proposto inicialmente pela deputada Iara Bernardi (PT-SP), em 2004, foi aprovado em 2008 na Câmara dos Deputados e ainda tramita no Senado Federal, com poucas chances de ser aprovado. O projeto visa a alterar a Lei n. 7716 de 1989, que define os crimes resultantes de preconceito de raça e de cor, alterando desse modo também o Código Penal no sentido de incluir, entre as formas de preconceito passíveis de ação penal, também aquelas baseadas na orientação sexual e identidade de gênero. As discussões em torno da chamada criminalização da homofobia têm levantado inúmeras dúvidas relativas ao direito de liberdade de expressão. Uma vez que a Lei 7716 também criminaliza o ato de "induzir ou incitar a discriminação ou preconceito", para muitos que são contrários à nova lei ela se aplicaria também a sacerdotes e pastores cristãos para quem a homossexualidade continua sendo um pecado.

O imobilismo do Congresso se deve em grande parte à influência das religiões cristãs sobre os parlamentares organizados nas chamadas bancadas evangélica e católica. Tais bancadas atuam mais ou menos na mesma direção quando se trata de direitos LGBT. Nas atuais discussões sobre o projeto de lei que criminaliza a homofobia, por exemplo, representantes das duas bancadas levantam contra o projeto a tese de que ele cercearia a liberdade de expressão ou opinião, que, nesse caso, significa a liberdade de condenar publicamente a homossexualidade com base em interpretações da Bíblia. O desafio para o Movimento LGBT é estabelecer claramente quais as situações concretas que o projeto visa a coibir e desenvolver argumentos no sentido de demonstrar que, a exemplo do racismo ou do antissemitismo, o preconceito em relação à homossexualidade, ou homofobia, não é da ordem das opiniões, mas das paixões, não se prestando, como as opiniões em geral, a uma contra-argumentação racional.[20] Além da esperada oposição de parlamentares da bancada evangélica, o projeto tem provocado no campo do direito criminal certa resistência de setores progressistas, contrários, de modo geral, à prisão (também prevista no projeto) como reação penal por excelência.

[20] Para argumento desse tipo no que tange ao antissemitismo, ver Sartre, 1999.

Olhada em seu conjunto, no momento atual a questão dos direitos sexuais dos LGBT não apenas ganhou altíssima densidade, colocando em jogo o próprio caráter democrático e laico do Estado, mas tem sido origem de uma crise na própria relação entre os poderes. É o que se vê no recente embate entre parlamentares e juízes do Supremo Tribunal Federal em torno da união estável entre pessoas do mesmo sexo, com deputados acusando a Suprema Corte de invadir seu território e juízes declarando que o Congresso não cumpre seu papel na consolidação de uma sociedade democrática; ou ainda na mais recente crise entre deputados da chamada bancada religiosa e o governo federal, envolvendo projetos do Ministério da Educação que visam a combater a homofobia nas escolas.

Há apenas alguns anos a noção de direitos sexuais era muito menos divulgada e seus significados eram ainda obscuros. Ao longo da última década, tal noção foi ganhando densidade, vinculando-se não apenas ao preceito da liberdade, ligada à privacidade dos indivíduos, mas também ao da igualdade e ao da laicidade do Estado. Quando começamos a refletir sobre a emergência e a difusão da noção de direitos sexuais, os abordávamos apenas como fruto da incidência da perspectiva dos direitos humanos sobre a sexualidade. Parecia-nos então que o ideário dos direitos humanos podia estabelecer os parâmetros éticos para o estudo da sexualidade e, no plano político, delimitar quais sexualidades podiam aspirar ao direito de cidadania. Com o tempo, fomos percebendo que a reflexão sobre a sexualidade na perspectiva dos direitos humanos, de onde nascem os chamados direitos sexuais, representa bem mais que isso e marca uma ruptura crucial em relação à própria história da sexualidade. Fruto da relação dinâmica de múltiplos atores sociais (ativistas, gestores públicos, políticos, juristas, intelectuais etc.), os direitos sexuais podem ser considerados espécie de símbolo de uma nova política sexual, com sua moralidade, racionalidade e regulações específicas. Vivemos, portanto, um momento de transição em que novos dispositivos institucionais e legais são implantados para coibir preconceitos e processos de discriminação que por mais de um século marcaram a política sexual brasileira.

Não se tratou aqui de oferecer um painel exaustivo do que tem acontecido na Justiça, no Congresso e no governo brasileiro no que tange aos direitos LGBT, mas apenas de salientar a complexidade de um quadro que, revelando em suas diferentes dimensões inúmeras inovações e rupturas, não deixa de apresentar igualmente contradições, defasagens e ambiguidades. Não sabemos ainda quais serão seus limites ou como se desenhará no futuro, principalmente em face das posições políticas que resistem a qualquer mudança no sentido do reconhecimento público

das diferentes expressões da sexualidade e do gênero. Não há dúvida, contudo, de que as ações e intervenções que se desenrolam na esfera do Estado fazem parte de um profundo processo de transformação da moral sexual no Brasil e sobre ele tem impacto significativo.

Referências

ALMEIDA, G. S. *Da Invisibilidade à Vulnerabilidade: percurso do corpo lésbico na cena brasileira face à possibilidade de infecção por DST e Aids*, 2005. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

BENTO, B. *A Reinvenção do Corpo: sexualidade e gênero na experiência transexual*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

CÂMARA, C. *Cidadania e Orientação Sexual: a trajetória do Grupo Triângulo Rosa*. Rio de Janeiro: Academia Avançada, 2002.

CARRARA, S. *Tributo a Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil da passagem do século aos anos 1940*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1996.

CARRARA, S. Políticas e direitos sexuais no Brasil contemporâneo. *Bagoas: Revista de Estudos Gays*, 4: 131-149, 2010.

CARRARA, S. & RAMOS, S. *Política, Direitos Violência e Homossexualidade: pesquisa da 9ª Parada do Orgulho LGBT – Rio, 2004*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005.

CARRARA, S. & VIANNA, A. As vítimas do desejo: os tribunais cariocas e a homossexualidade nos anos 1980. *In*: PISCITELLI, A. *et al.* (Org.). *Sexualidades e Saberes: convenções e fronteiras*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

CARRARA, S. & VIANNA, A. 'Tá lá um corpo estendido no chão': violência letal contra travestis no município do Rio de Janeiro. *Physis*, 16(2), 2006.

CARRARA, S. & VIANNA, A. Os direitos sexuais e reprodutivos no Brasil a partir da Constituição Cidadã. *In*: OLIVEN, R. G. *et al.* (Org.). *A Constituição de 1988 na Vida Brasileira*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

CARRARA, S. *et al. Política, Direitos, Violência e Homossexualidade: pesquisa 9ª Parada do Orgulho GLTB – São Paulo, 2005*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006.

CARRARA, S. *et al. Política, Direitos, Violência e Homossexualidade: pesquisa 5º Parada da Diversidade – Pernambuco*, 2006. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007.

DUARTE, L. F. D. A sexualidade nas ciências sociais: leitura crítica das convenções. *In*: PISCITELLI *et al.* (Orgs.). *Sexualidade e Saberes: convenções e fronteiras*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

FACCHINI, R. *Sopa de Letrinhas? Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

FRY, P. H. & MACRAE, E. *O que É Homossexualidade*. São Paulo: Brasiliense, 1983.

FOUCAULT, M. *História da Sexualidade. I - A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1976.

FOUCAULT, M. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

GOLIN, C.; POCAHY, F. A. & RIOS, R. R. *A Justiça e os Direitos de Gays e Lésbicas: jurisprudência comentada*. Porto Alegre: Nuances, Sulina, 2003.

GÓMEZ, M. M. Los usos jerárquicos y excluyentes de la violencia. *In*: CABAL, L. & MOTTA, C. (Org.). *Más allá del Derecho: justicia y género en América Latina*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores, 2006.

HEREK, G. M. 'Beyond 'homophobia': thinking about sexual prejudice and stigma in the Twenty-First century. *Sexuality Research & Social Policy*, 1(2), abr. 2004.

JACOBS, J. B. & POTTER, K. *Hate Crimes: criminal law & identity politics*. Oxford, New York: Oxford University Press, 1998.

MACRAE, E. *A Construção da Igualdade: identidade sexual e política no Brasil da 'Abertura'*. Campinas: Editora da Unicamp, 1990.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. *Cadernos Secad – Secretaria de Educação Continuada e Diversidade*, n. 4, Brasília: 2007.

MOTT, L. *Violação dos Direitos Humanos e Assassinato de Homossexuais no Brasil*. Salvador: Grupo Gay da Bahia, 2000.

MOTT, L. & CERQUEIRA, M. *Causa Mortis: homofobia*. Salvador: Grupo Gay da Bahia, 2001.

RAMOS, S. & CARRARA, S. A constituição da problemática da violência contra homossexuais: a articulação entre ativismo e academia na elaboração de políticas públicas. *Physis*, 16: 185-205, 2006.

SARTRE, J. P. The portrait of the anti-semite. *In*: BAIRD, R. M. & ROSENBAUM, S. E. (Orgs.). *Hatred, Bigotry, and Prejudice*. New York: Prometheurs Books, 1999.

UZIEL, A. P. *Homossexualidade e Adoção*. Rio de Janeiro: Garamond, 2007.

VIANNA, A. & LACERDA, P. *Direitos e Políticas Sexuais no Brasil: o panorama atual*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2004.

WEEKS, J. *Sex, Politics, and Society: the regulation of sexuality since 1800*. London, New York: Longman, 1989.

ZAMBRANO, E. *Trocando os Documentos: um estudo antropológico sobre a cirurgia de troca de sexo*, 2003. Dissertação de Mestrado, Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

10

Estigma e Vulnerabilidade em Saúde Indígena: a prática mbyá do 'esperar troquinho' no centro de Porto Alegre, RS

Luciane Ouriques Ferreira

A prática do "esperar troquinho" realizada por mulheres e crianças mbyá-guarani no centro de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, permite refletir sobre as relações entre estigma e vulnerabilidade em saúde. O processo de urbanização, uma das faces do contato interétnico, fez com que surgissem novas condições de vida para os Mbyá, na medida em que contribuiu para a configuração de contextos sociais emergentes. Em Porto Alegre, esses indígenas mantêm um estreito convívio com o meio urbano, local que habitam por diferentes motivos.

Cena cotidiana no centro de Porto Alegre é a de mulheres e crianças indígenas sentadas nas calçadas das ruas movimentadas, tendo ao seu lado um pequeno cesto de taquara ou uma caixa de papelão onde arrecadam o dinheiro doado pelos não índios que por ali fazem caridade. Para a maioria dos não índios que transitam pelo Centro, essas pessoas são vistas como índios genéricos que encontraram na mendicância uma forma de sobreviver à pobreza. Poucos poderiam identificá-las como Mbyá-Guarani. Algumas dessas pessoas consideram as índias dignas da piedade, outras se indignam com a condição de marginalidade e de exclusão social a que foram relegados os povos indígenas. Mas a maioria se apresenta indiferente à cena, afinal são muitos hoje em dia – brancos, pretos ou índios, mulheres, homens ou crianças – que vivem nesse estado de miséria econômica e encontram na mendicância uma forma de sobreviver.

Alguns cidadãos não índios, preocupados com as crianças que acompanham as suas mães na "espera do troquinho", denunciam às autoridades governamentais competentes, como o Conselho Tutelar, as condições insalubres e de maus-tratos a que estão submetidas. Nesses casos, as mulheres índias são identificadas como as responsáveis por expor seus filhos a todos os tipos de agravos à saúde, e acusadas, inclusive, de se aproveitar das crianças para conseguir arrecadar mais dinheiro.

Mesmo quando não se chega ao extremo da denúncia, a presença de mulheres e crianças mbyá no Centro causa certo incômodo nos cidadãos não índios que por ali transitam. Talvez por essa imagem não corresponder ao estereótipo que a sociedade nacional faz do indígena – a do índio paramentado, vivendo de forma autêntica em meio à selva. Talvez por estar associado a essa imagem um sentimento de que algo está deslocado, fora de lugar – definitivamente, no imaginário nacional, a cidade não é lugar para o índio habitar. Assim, essas mulheres e crianças são duplamente estigmatizadas pelo olhar branco: por serem indígenas e por ocuparem a posição da mendicância.

Entretanto, apesar de os não índios considerarem essa prática como mendicância, os Mbyá a interpretam de forma diferente. Para eles, o que as mulheres fazem quando vão ao Centro é o *poraró*, traduzido como "esperar troquinho" (*pó* = mão; *aró* = esperar). Aos olhos mbyá, o que diferencia a mendicância do *poraró* é o fato de que o mendigo pede dinheiro, ao passo que as mulheres esperam que pessoas de "bom coração" lhes deem algo: comida, roupas ou dinheiro. Atualmente, o *poraró* é utilizado como uma alternativa econômica para incrementar a renda familiar de modo a suprir as necessidades alimentares enfrentadas por algumas comunidades indígenas e a atender a demandas específicas das mulheres e das crianças.

A prática do "esperar troquinho" no Centro é causada por múltiplos fatores. A insuficiência de terras ambientalmente adequadas e legalmente garantidas que permitam a manutenção do modo de ser tradicional e assegurem condições mínimas de sustentabilidade econômica está na base dessa problemática. Ao mesmo tempo, a proximidade das aldeias dos grandes centros urbanos do estado fez com que os Mbyá reconhecessem esses espaços como lugares para habitar, andar, encontrar parentes, recriar tradições e ganhar a vida. Essa situação propicia a emergência do *poraró* como uma atividade por meio da qual as mulheres buscam o "troquinho" necessário a sua sobrevivência. Com isso, ganham a vida enquanto andam, e ao andar instituem novos locais da cultura, pois o "esperar troquinho" também constitui uma forma de apropriação mbyá do meio urbano, configurando-se como um processo de indigenização do Centro de Porto Alegre.

Entretanto, reconhecer o *poraró* como uma forma mbyá de indigenizar o meio urbano não significa negligenciar a dimensão marginal e subordinada a que tais mulheres e crianças estão submetidas nem tampouco velar os prejuízos de todos os tipos a que elas estão expostas: violências, doenças, preconceitos, sofrimentos. "Esperar troquinho" no Centro faz com que mulheres e crianças mbyá se tornem vulneráveis a doenças e situações adversas devido às condições insalubres e aos processos de estigmatização a que estão expostas. Essa situação é agravada pelo fato de a sociedade nacional perceber tal prática como mendicância, que as relega a uma posição marginal e não cidadã.

Sabemos que estigma e preconceito exercem impactos negativos sobre a saúde, principalmente, de grupos sociais subordinados tais como os povos indígenas. Jennifer Stuber e Ilan Meyer (2008) enfatizam o modo como, em geral, estigma e preconceito instituem situações de maus-tratos em múltiplos contextos sociais. As formas estruturais do estigma, por exemplo, contribuem para configurar a situação de saúde de sujeitos, individuais ou coletivos, que ocupam posições marginalizadas, incrementando a vulnerabilidade às doenças de determinados segmentos sociais. No caso mbyá, por exemplo, o *poraró* pode ser um dos fatores que contribuem para configurar a alta incidência de infecções respiratórias agudas em crianças menores de 5 anos de idade (Carvalho, 2010) e está associado a outros problemas de saúde tais como desnutrição infantil e alcoolismo, entre outros.[1]

Tomar a prática do "esperar troquinho" como objeto de análise pode contribuir para que se aprofunde a compreensão do papel do estigma na configuração das condições de saúde dos Mbyá-Guarani e dos fatores de vulnerabilidade que as determinam. Dessa forma, é importante atentar para a dimensão estrutural – relações coloniais de contato interétnico – que forja o processo de estigmatização que o caso aqui analisado envolve. O duplo estigma imputado às mulheres e crianças mbyá – por serem indígenas e por ocuparem a posição marginal de mendicância – constitui um dos fatores de vulnerabilidade que contribuem para configurar a situação de saúde desse povo indígena. Assim, para intervir sobre o fenômeno do *poraró* de modo a reduzir a vulnerabilidade de mulheres e crianças indígenas, faz-se necessário desconstruir o estigma associado a tal prática.

Os dados aqui apresentados foram coletados no âmbito da perícia antropológica "O 'esperar troquinho' no Centro enquanto uma prática das mulheres mbyá-

[1] A relação entre a prática mbyá do "esperar troquinho" e os principais agravos à saúde vivenciados pelos Mbyá constitui um tema que deve ser investigado em pesquisas futuras.

Guarani no meio urbano em Porto Alegre - RS",[2] realizada entre os meses de setembro de 2004 e julho de 2005. Para tanto, empregou-se método etnográfico, eminentemente qualitativo, com a aplicação das seguintes técnicas de pesquisa: estudo *in loco* da prática do "esperar troquinho" nas ruas centrais de Porto Alegre, por meio da observação participante e da realização de entrevistas semiestruturadas para levantamento das mulheres mbyá, e reuniões com os líderes de comunidades indígenas de onde são provenientes as mulheres que fazem o *poraró*.[3]

Os Mbyá-Guarani

De acordo com os dados do Sistema de Informação de Atenção à Saúde Indígena (Siasi), em 2008 os Mbyá-Guarani[4] do Rio Grande do Sul contavam com uma população de aproximadamente 1.600 pessoas distribuídas em cerca de 27 aldeias. As aldeias mbyá, por sua vez, estão situadas em áreas territoriais distintas no que se refere às condições ambientais, à localização regional e à situação legal de suas terras. Na diversidade de padrões de assentamento mbyá encontramos famílias morando em acampamentos localizados à beira das rodovias federais e estaduais ou em propriedades particulares cedidas para ocupação dos indígenas e aldeias localizadas em Terras Indígenas (TI).

As atividades econômicas desenvolvidas pelas famílias mbyá são influenciadas pela região onde a aldeia está localizada. Por exemplo, os acampamentos na beira das estradas têm na venda do artesanato a principal fonte de renda; nos acampamentos em propriedades privadas no interior do Estado os homens trabalham como peões para os colonos e fazendeiros regionais. Já a prática do "esperar troquinho" é uma atividade econômica desenvolvida principalmente por mulheres que moram em aldeias situadas próximas aos centros urbanos.

---

[2] A perícia foi solicitada pelo Ministério Público Federal – Procuradoria Regional da República da 4ª Região – com o intuito de informar a atuação dos procuradores da República diante do fenômeno da mendicância indígena em Porto Alegre.

[3] Foram realizadas cinco reuniões com as lideranças e suas comunidades: duas na aldeia da Lomba do Pinheiro em Porto Alegre; uma na aldeia de Itapuã e outra na aldeia do Canta Galo, município de Viamão; e uma na aldeia da Coxilha da Cruz, município Barra do Ribeiro.

[4] A sociedade mbyá-guarani pertence ao tronco linguístico tupi, à família tupi-guarani e fala o dialeto mbyá.

Caracterização do Fenômeno do 'Esperar Troquinho' no Centro

Centro de Porto Alegre, rua dos Andradas. Em meio a prédios altos, as pessoas passam apressadas em direção ao trabalho. O comércio começa a abrir suas portas, uma a uma vão-se enrolando as persianas, arrumando-se as vitrines, expondo-se a prateleiras com produtos aos primeiros clientes que entram nas lojas. São 8 horas de uma manhã de inverno fria e ensolarada do mês de agosto de 2004. Os funcionários uniformizados do Departamento Municipal de Limpeza Urbana varrem as calçadas. Poucas pessoas caminham pelo Centro a esta hora.

Oito horas e um minuto. Uma mulher mbyá acompanhada por três crianças – uma menina de colo, um menino de 3 anos e outra menina de 6 anos – dobra a esquina da Borges de Medeiros com a rua dos Andradas. Ela caminha rápido e de cabeça baixa. Logo em seguida se instala na esquina da Andradas com a Vinte e Quatro Horas. Senta-se no chão sobre um pano que tira de dentro de uma sacola plástica de supermercado, acomodando suas crianças sobre ele. Da mesma sacola, a Mbyá tira dois pães e uma maçã e os divide com as crianças mais velhas. Em outro embrulho ela trazia alguns *tipa* (bolo frito de farinha de trigo) para comerem mais tarde, no decorrer do dia de espera do troquinho. Também dessa sacola ela retira uma caixa de sapatos de papelão e a coloca no chão à sua frente para recolher o dinheirinho doado pelos *juruá* (brancos) de "bom coração". Depois, organiza as poucas peças de artesanato que trouxe sobre um pedaço de pano disposto ao seu lado.

As duas crianças mais velhas se sentem familiarizadas com o espaço e, logo após comerem, brincam livremente pela rua. A mãe brinca e conversa muito com seus filhos, demonstrando grande afeto. As duas crianças mais velhas andam de mãos dadas pela rua, mas sempre voltam para o lado da mãe. As pessoas que passam desviam das crianças quando estas correm e rolam pela calçada, brincando e dando gargalhadas.

As pessoas passam e não demonstram estranhamento quanto ao fato de aquela mulher estar ali, sentada no chão sobre um paninho com um bebê no colo em uma fria manhã do inverno gaúcho. Alguns transeuntes lançam um olhar indiferente à cena. A mulher mbyá acompanha o movimento dos passantes, ao mesmo tempo que mantém o olhar sobre seus filhos.

Chega até ela uma mulher branca e lhe dá um saco plástico com uma bandeja de iogurte e uma colher de plástico descartável que tira da bolsa. Elas não se falam. A mulher vai embora com a mesma rapidez com que chegou. A mãe, então, dá

o iogurte com a colher para as crianças, que vão comer em outro lugar ali perto. Passados 30 minutos, outra senhora se aproxima e lhe dá material escolar, caderno e lápis de cor.

Mais um tempo se passou e outra senhora, sem dizer nada, lhe entrega uma nota de um real na mão. Um *juruá* passa e deixa umas moedas dentro da caixa de papelão. Depois que ele sai, ela recolhe e guarda as moedas. Outro senhor se aproxima e brinca com uma das crianças, beijando as pequenas mãos do bebê. Não fala com a mulher, apenas conversa e brinca com as crianças que não respondem, apenas o olham e sorriem.

Ainda nesse dia se aproximaram da mãe mbyá duas mulheres brancas que, depois de tecer elogios às crianças, pedem à índia o nenê que está em seu colo. A mãe não fala nada, apenas nega o pedido com um gesto enfático com a cabeça, aconchegando ainda mais a seu colo a pequena criança. Ainda assim, as mulheres insistem em tocar a criança, tecendo elogios ao pequeno bebê indígena, sem ao menos saber em que essa é uma família mbyá-guarani.

O Perfil das Mulheres Mbyá

As mulheres que praticam o *poraró* no Centro são provenientes da TI do Canta Galo, Acampamento da Estiva e Acampamento de Itapuã, município de Viamão; TI de Coxilha da Cruz e Acampamento de Passo Grande, município de Barra do Ribeiro; e da Área da Lomba do Pinheiro, município de Porto Alegre. Eventualmente, também encontramos mulheres residentes em aldeias localizadas em outros municípios do Rio Grande do Sul ou mesmo de outros estados.

Das 37 mulheres entrevistadas no âmbito da perícia antropológica,[5] 40,54% estão na faixa etária de 21 a 30 anos; 21,62%, entre 30 e 45 anos; 18,92% entre 15 e 20 anos; 10,81% têm mais de 60 anos e 8,11% têm entre 45 e 60 anos. Desse universo, 22 estão casadas (59,46%), dez separadas (27,03%), três viúvas (8,11%) e duas solteiras (5,4%). Esses dados indicam que 94,6% dessas mulheres são mães de família. A maioria delas não domina a língua portuguesa.

O número de crianças que acompanhavam as Mbyá perfez um total de 61, compondo uma média de, aproximadamente, duas crianças por mulher. Na maior parte dos casos as crianças são filhas da índia que estão acompanhando, mas

[5] Foram identificadas cinquenta mulheres adeptas da prática de "esperar troquinho" no meio urbano de Porto Alegre, entretanto apenas 37 aceitaram participar das entrevistas.

também há casos em que são filhas de outros parentes. Do total das crianças que acompanhavam as mulheres mbyá, 29,59% têm de 0 a 1 ano de idade; 40,98% de 1 a 5 anos; 24,59% de 5 a 10 anos e há 4,84% sem informação quanto à idade.

Além das crianças, para fazer o *poraró* as Mbyá também podem ser acompanhadas por outras mulheres aparentadas: cunhadas, nora-sogra, irmãs e/ou mãe-filha. Quando estão em duas ou em um grupo maior, as mulheres se separam para que cada uma "espere troquinho" em um lugar diferente no Centro. As crianças maiores acabam caminhando entre uma mulher e outra, levando notícias e mantendo-as informadas de seus movimentos. Em casos isolados, os maridos acompanham suas esposas ao Centro, mas não permanecem junto delas. As mulheres mais jovens e solteiras não costumam "esperar troquinho" sozinhas. Geralmente acompanham suas parentas mais velhas, momentos em que são iniciadas nessa prática. De qualquer forma, seja em companhia de outras mulheres ou apenas de crianças, elas mantêm certo padrão de ocupação do espaço urbano, escolhendo permanecer em pontos onde ganham mais dinheiro.

Motivos Identificados pelas Mulheres para 'Esperar Troquinho'

As Mbyá afirmam que aprenderam a fazer *poraró* com outras mulheres que já haviam ido ao Centro para "esperar troquinho" e, ao retornarem à aldeia, anunciavam que lá existiam "brancos de bom coração" que lhes doavam alimentos, roupas e algum dinheiro. "A vida guarani é coletiva, comunitária. Por isso que as mulheres avisam umas às outras: 'Vamos lá, porque lá nós ganhamos dez pila!'. Aí elas vão se juntando e vão juntas. Assim é a vida dos Guarani!" (Cacique mbyá, Porto Alegre).

Das 37 mulheres entrevistadas, 45,95% afirmaram que fazem *poraró* porque a família está passando fome na aldeia. Além de levantar dinheiro para comprar comida, no Centro as mulheres também ganham alimentos doados pelos *juruá*. Algumas vezes essas mulheres vão ao Centro para comer, seja porque estão com fome, seja porque ali elas têm acesso a produtos alimentares diferentes daqueles com os quais estão acostumadas no cotidiano das aldeias: bolachas recheadas, balas, cachorros-quentes, pastéis, refrigerantes, frutas. Além de ser uma fonte de renda, a prática do "esperar troquinho" constitui-se, inclusive, em uma forma imediata de resolver o problema da escassez de alimentos nas comunidades.

Quando inquiridas sobre as cestas básicas distribuídas às famílias indígenas por programas governamentais de segurança alimentar, elas alegam que os alimentos

não são suficientes: "A cesta básica vem, mas vai tudo logo, logo". De certa forma a condição de vulnerabilidade que a prática *poraró* encerra é instituída pela situação enfrentada pelas famílias indígenas no âmbito de suas comunidades. A escassez de alimentos também constitui um fator de vulnerabilidade às doenças enfrentadas pelos Mbyá no Rio Grande do Sul.

Por outro lado, sempre falta alguma coisa para comprar, e a prática do "esperar troquinho" apresenta-se como uma forma de resolver esse problema. Algumas mulheres dizem que vão ao Centro "é porque falta!" e também porque atualmente elas precisam adquirir outros bens de consumo para satisfazer as suas necessidades e as de seus filhos. Entre os produtos adquiridos com o dinheiro ganho com o *poraró* estão: fraldas para as crianças; produtos de higiene (sabão, xampu, sabonete); roupas e sapatos; fumo e erva-mate.

> *Aquelas que vão ao Centro buscam alimento pro seu filho porque não tem comida na aldeia pra dar pras crianças. As mulheres também esperam troquinho pra comprar sapato, roupa. Por isso que fazem* poraró. *A venda do balaio não atende tudo e muitas vezes o balaio não vende bem também. Aí é que as mulheres vão pro Centro fazer* poraró. *Lá, quando sobra comida o branco repassa pra mulher. Alguém de bom coração dá, algum não dá também. O homem ou a mulher quando passam jogam no balaio algum troquinho.* (Anciã mbyá, Barra do Ribeiro)

Em um dia de *poraró* as mulheres conseguem levantar em média R$ 15,00 (quinze reais). As que são acompanhadas por maior número de crianças ganham mais dinheiro. Com o dinheiro coletado as mulheres compram alimentos em algum mercado perto da aldeia onde moram, e outros produtos, como carne, pão, fumo e fraldas, são comprados no Mercado Público situado no Centro de Porto Alegre.

Todavia, se há mulheres que vão ao Centro em busca de dinheiro para comprar comida e "coisas que faltam", outras vão porque querem passear, levantar recursos para financiar festas na aldeia, visitar seus parentes em outras comunidades ou mesmo se deslocar à procura de plantas medicinais ou de material para a confecção do artesanato que não exista em sua aldeia de origem.

> *Mesmo se vem alimento pela parte do branco eu vou continuar indo ao Centro, porque eu preciso de dinheiro. Eu sempre levo colar e bichinho pra vender. Não vou dizer que vou deixar de ir, porque esse é o único lugar que a gente ganha alguma coisa. Nós precisamos de dinheiro pra visitar nosso parente, pra não ficar na aldeia triste. Nós somos livres e temos que pensar nessa coisa.* (Mulher mbyá, Barra do Ribeiro)

Há mulheres mbyá que, quando fazem *poraró*, levam algumas peças do artesanato para expor. Esse é outro dos motivos alegados por elas para irem ao Centro: vender artesanato. Das 37 mulheres entrevistadas, 19 (51,35%) estavam expondo peças artesanais no chão, ao lado de onde estavam sentadas.[6] No entanto, elas afirmam que pouco conseguem vender aos *juruá*, por isso acabam desistindo da iniciativa.

Porém, o *poraró* é uma instituição social que não apenas possibilita a coleta de troquinho, mas também, paradoxalmente, permite que as Mbyá estabeleçam uma relação de dádiva com os brancos, relação não mediada pelo dinheiro, mas pela doação imediata de alimentos, roupas, sapatos, balas e brinquedos. Se por um lado o *poraró* constitui uma forma de atender às necessidades de consumo dos produtos criadas pela intensificação do processo histórico de contato interétnico, por outro ela também está orientada pelos padrões tradicionais de troca e partilha que regulam as relações sociais que os Mbyá-Guarani estabelecem com o mundo.

Por isso, na percepção da grande maioria das mulheres mbyá "esperar troquinho" no Centro, apesar de incômodo, não constitui um problema. Tampouco elas reconhecem que essa prática possa trazer prejuízos à sua própria saúde ou à de seus filhos. Pelo contrário, tal prática apresenta-se como uma solução possível para o problema real enfrentado pelas suas comunidades, a saber: as precárias condições econômicas e a inexistência de atividades de geração de renda que garantam o sustento das famílias mbyá. "Se a mulher fica na aldeia não tem o que fazer, não tem atividade. Para nós, vir para o Centro é quase um trabalho, proporciona atividade e sustento" (Mulher mbyá, Porto Alegre).

Essa compreensão é corroborada pelos líderes mbyá das comunidades de onde proveem as mulheres que praticam o *poraró*. Segundo eles, para diminuir o número de mulheres que vão ao Centro é preciso criar uma forma de gerar renda dentro das próprias aldeias: "Tem que criar uma alternativa pro Guarani poder ficar saudável e com saúde na aldeia junto com a sua família. Isso tem que pensar. Por isso que ele está preocupado: em não passar fome com a família e com os filhos!" (Cacique mbyá, Porto Alegre).

---

[6] O artesanato pode ser feito pelos esposos; quando não são casadas, as mulheres podem produzir as suas próprias peças, ou pegar algumas de alguns dos seus parentes.

O Significado do *Poraró*: a tradição continuada no meio urbano

Para os Mbyá, a prática do "esperar troquinho" não se confunde com mendicância, na medida em que no *poraró* as mulheres não pedem, gesto característico do ato de mendigar, mas sim esperam que algum *juruá* de "bom coração" possa "ajudá-las", dando-lhes dinheiro, comida, roupa ou qualquer outra coisa. O *poraró* é uma prática das mulheres. Ao "esperar troquinho",

> *A mulher busca dar conta da vida dela. Ela vai ao Centro quando precisa. Por exemplo, vai e fica sentada lá e o branco chega dando alguma coisa, alguma fralda, algum pão, alguma bolachinha. Essas coisas. A mulher vê assim: ela nunca pede! A pessoa de boa vontade dá, entrega para a mulher.* (Cacique mbyá, Porto Alegre)

Sob a ótica das lideranças indígenas, o *poraró* feito na cidade faz parte do sistema tradicional mbyá, constituindo uma forma de dar continuidade ao modo indígena de ser e de habitar o mundo, inclusive no meio urbano:

> *O Guarani continua a viver no seu sistema. Antigamente a mulher visitava seu parente longe e no caminho buscava fruta e outros alimentos. Ela andava pra comer. Esse andar era a busca da vida, era pra conseguir o que comer. Eu lembro bem! De repente saíamos com a família pro rio, ficamos três dias lá, pescando e comendo por lá mesmo. Fazíamos bolo de milho verde pra comer e levávamos pra não passar fome no caminho. A criança tava sempre com a mãe, ela não tinha fome, porque a criança se alimenta espiritualmente da mãe. Nós fazíamos festa lá, com alegria, com saúde. Era uma busca de alegria a vida pro Guarani. Porque a mulher gosta de caminhar para resolver o problema dela, pra buscar alegria. Ela vai ao Centro e ganha. Ela é acostumada com a vida comunitária. Hoje não tem mais como esquecer o problema. Hoje, por exemplo, nós plantamos cana, mas não cresce. Isso é uma tristeza pra nós. Então a mulher vai buscar alimento. Hoje a mulher tem que sair, tem que ir ao Centro buscar alimentação. Então o branco vê outra coisa, vê mendicância. O branco tem que aprender a olhar. Antigamente o Guarani vai com a família para dentro do mato, leva cachimbo, o rezador batiza o espaço e agradece o dono do mato, o dono do rio, por isso o mato dava tatu em troca.* (Cacique mbyá, Porto Alegre)

Como podemos ver, na perspectiva mbyá a criança precisa estar sempre acompanhando a mãe porque não é só de comida, mas também da sua presença, que ela se alimenta espiritualmente, garantindo assim a sua saúde. Ao passo que o não índio pensa que as índias usam as crianças para conseguir dinheiro, expondo-as a doenças e maus-tratos, os Mbyá consideram que maus-tratos e abandono acontecem quando a mulher deixa os filhos em casa, privando-os de sua presença.

Tradicionalmente, a prática do *poraró* constitui-se em uma forma cotidiana de as famílias se relacionarem comunitariamente. Ela está orientada pelos princípios da reciprocidade, da partilha de substâncias e pela lógica da circulação de bens, com base nos quais os laços de parentesco são produzidos e atualizados. As lideranças mbyá comentam que antigamente, quando uma família encontrava uma árvore com frutas no mato, dela se apropriava e depois chamava as demais para comerem juntas. Assim aconteceu com as primeiras mulheres que foram ao Centro de Porto Alegre: elas se apropriaram e depois chamaram as demais.

A mesma coisa ocorreu com a caça: quando alguma família tinha carne de caça para fazer a sua refeição, as mulheres de outras famílias pegavam seus filhos e visitavam a casa daqueles que tinham capturado a caça. Sem nada pedir, respeitando as normas de etiqueta e da boa educação mbyá, os visitantes esperavam que os anfitriões lhe oferecessem um pedaço da carne para comerem todos juntos. O *poraró* é, então, partilhar palavras, comida, chimarrão, cachimbo, enfim, compartilhar a companhia e a própria presença.

> *Nosso sistema é nunca comprar pra comer. Os antigos, se matavam capivara, nunca vendiam um pedaço dessa carne. Era tudo* poraró*, porque não sabíamos que dinheiro existia. Mas hoje nós temos que viver, e sem dinheiro não se vive mais. A nossa riqueza acabou. Nunca a população indígena comprou! Esse sistema vem de milhares de anos, porque nasceu com os Guarani. Então a mulher vai ao Centro e lá o branco só dá, ela não compra. Essa é a memória viva dos Guarani. Alguém traz o tatu, chama todos e come todo mundo junto. Nunca o Guarani deu R$ 2,00, R$ 3,00 pra comer o tatu. Esse sistema vem de antigamente e o Guarani traz até hoje. Quando um acha alguma coisa já avisa os outros.* (Cacique mbyá, Porto Alegre)

De acordo com esse ponto de vista, as lideranças não consideram que as mulheres estejam ocupando um local deteriorado, mas sim que estão caminhando conforme o seu próprio sistema. Hoje, o que mudou não são os Mbyá-Guarani, mas sim o lugar em que eles vivem, já que não existe mais mato onde possam buscar alimentos. Por isso as Mbyá vão ao Centro.

> *Esse é o sistema mesmo. Não é errado. Por exemplo, se não tem erva de chimarrão, eu vou fazer* poraró*, eu não vou pedir lá, só* poraró*, vou ficar lá pra tomar junto ou dar um pouquinho sem pedir. E só fazer* poraró *lá. A presença da chegada, isso é* poraró*. A chegada lá com respeito. Ele foi com respeito, com educação, chegou lá e ficou sentado. Então isso é* poraró*. Aí a mulher diz: 'Tu tens um reviro (farofa de farinha de trigo) ou um* mboijapé *(pão) lá?'. Aí já foi embora levando um pedacinho pra família. Então isso é a vida comunitária, e isso tem que entender a sociedade*

> *do branco. Porque hoje já não tem mais recurso. A única alternativa é na cidade, que tem alguém que dá um pedacinho de pão. Por isso a mulher vai fazer* poraró *na cidade, pra trazer um pedacinho de pão pra família.*

Nesse caso, quem está equivocado ao considerar que as Mbyá estão fora do seu lugar quando fazem *poraró* no Centro são os brancos. O Centro também é compreendido como um lugar passível de ser habitado pelos Mbyá e, portanto, eles precisam ser respeitados e reconhecidos no direito de andar na cidade sem serem estigmatizados nem acusados pela sociedade nacional de terem deixado de ser índios verdadeiros:

> *Guarani também pode estar ali no Centro com a sua forma de habitar o mundo. De habitar o meio urbano também. É a forma tradicional do Guarani habitar a cidade. O que não é tradicional é a cidade, não é o Guarani. O branco tinha que ter orgulho de ter o Guarani no centro de Porto Alegre.* (Liderança mbyá, Barra do Ribeiro)

Além de proporcionar uma fonte de renda às famílias mbyá, o Centro de Porto Alegre também se constitui em um espaço de encontros dos Mbyá que por ali andam, tanto dos que "esperam troquinho" quanto daqueles que estão em trânsito, viajando para outros lugares. Na verdade, os Mbyá caminham pelo meio urbano, e esse caminhar constitui-se na sua forma de habitar o Centro, tornando-o um lugar também mbyá. Nesse sentido, o Centro se constitui em um entre-lugar da diáspora mbyá: local de atualização de notícias e dos vínculos entre parentes; local de articulações e estabelecimento de alianças políticas; local, enfim, da sociabilidade indígena.

Portanto, o *poraró*, como forma de ocupar o espaço urbano, se instaura a partir da matriz sociocultural mbyá-guarani, com base na qual se interpreta o mundo do Outro – o mundo dos brancos – e os seus diferentes caracteres – espaço urbano, bens de consumo e dinheiro – segundo uma lógica simbólica própria. Tal lógica está pautada pela mobilidade espacial desse grupo étnico, que contribui, inclusive, para a manutenção e atualização das relações de parentesco mbyá.

Os Perigos e Conflitos Associados ao *Poraró* no Meio Urbano

Apesar de o *poraró* não ser considerado um problema por si só, já que é uma prática que faz parte do sistema tradicional mbyá, as lideranças também reconhecem que o "esperar troquinho" no Centro de Porto Alegre pode trazer alguns transtornos

para as famílias indígenas e encerrar alguns perigos para mulheres e crianças adeptas dessa prática. Afinal de contas, eles têm muita clareza de que a cidade não é o mato de antigamente, ao qual fazem referência em seus discursos.

Alguns líderes veem a prática do *poraró* como um problema no caso de mulheres que recebem os benefícios do Estado e mesmo assim continuam indo para o Centro "esperar troquinho", ou quando o dinheiro arrecadado com o *poraró* é usado para comprar bebidas alcoólicas. Nos casos em que a mulher bebe no Centro a situação se agrava, pois ela corre o risco de se embriagar e perder as crianças que a acompanham, expondo a si mesma e a seus filhos a diferentes perigos, como, por exemplo, violências e abusos sexuais ou denúncias por maus-tratos e abandono de menores feitas pelos não índios ao Conselho Tutelar. Para essas lideranças, a prática do *poraró* se justifica apenas quando a motivação das Mbyá é a falta de alimento para a sua família.

As denúncias que os não índios fazem sobre as situações de abandono e maus-tratos das crianças no Centro se devem, na perspectiva indígena, ao fato de o branco "não saber olhar" e desconhecer a cultura mbyá-guarani e a instituição do *poraró*. Essa ignorância leva o branco a não saber como agir e tampouco como encaminhar os casos que ocorrem de forma culturalmente adequada, respeitando as hierarquias tradicionais e a orientação dos anciãos das famílias indígenas. Por exemplo, uma das situações reconhecidas pelas lideranças como problemática é quando a mulher mbyá se embriaga e deixa de cuidar ou esquece seus filhos no Centro. Nos casos de crianças que não são cuidadas de maneira adequada pelos pais, os Mbyá também têm instituído procedimentos para lidar com a questão. Um pai de família afirma:

> *Porque nós temos que respeitar a criança. O pai e a mãe não podem brigar na frente de seus filhos. Na frente dos filhos não pode beber. Isso é nosso sistema também. A mesma coisa que o branco tem esse sistema de que a criança tem direito de ser tratada bem. A mesma coisa nós, como no nosso sistema, se o pai e a mãe brigam na frente de seu filho, aí o espírito dele se afasta e aí o cacique tem direito de adotar alguma medida para garantir o bem-estar da criança daquela família, porque os pais não estão respeitando os seus filhos. Na nossa lei interna o cacique também pode intervir sobre a situação da criança da família. Mas somos nós que temos que decidir isso, e não o branco.*

No conjunto de normas que regulam as relações entre parentes e estão baseadas na sensibilidade jurídica mbyá-guarani, quando os pais tratam mal as crianças o cacique ou outra família aparentada se responsabiliza por cuidar delas. Às vezes a

criança pode ficar com a família do próprio cacique, mas geralmente fica com os avós. Em todos esses casos são o cacique e os líderes espirituais que devem atuar como mediadores para a resolução de conflitos dessa natureza.

A noção de pessoa vigente no Estatuto da Criança e do Adolescente, bem como a noção de família natural ali presente, não condiz nem com as bases empíricas da organização social e do sistema de parentesco, nem com os processos de produção de pessoas mbyá. Para que esse estatuto possa ser aplicado aos povos indígenas, por um lado ele deve ser informado pelo conhecimento profundo sobre a organização e a estrutura social desses povos, e não pelos estigmas associados à presença mbyá no centro de Porto Alegre. Por outro, sua aplicação deve ser pactuada com as lideranças e as famílias mbyá-guarani por meio do diálogo intercultural que respeite as especificidades socioculturais deste povo indígena.

O Ponto de Vista Não Índio sobre a Presença de Mulheres e Crianças Mbyá no Meio Urbano

Para a maioria dos não índios que emitiram sua opinião no âmbito da perícia antropológica, as mulheres e crianças indígenas que "esperam troquinho" no Centro de Porto Alegre estão fora do seu habitat "natural", já que o lugar do "índio verdadeiro" é na aldeia, que, por sua vez, deve estar situada na selva, e não em ambientes urbanos. Para eles, o que as mulheres indígenas estão fazendo é mendicância, e ao se sentarem nas calçadas das ruas centrais esperando que alguém lhe dê alguma "coisa", ocupam uma posição marginal e de exclusão social. Para um jovem homem branco, essa "é uma prática típica de marginalizados, excluídos da sociedade, que não traz perspectivas de mudar a situação, embora possa lhes ajudar a matar a fome por algumas vezes".[7]

> *Quando os índios saem da sociedade deles, pelo motivo que for, e entram na nossa eles são totalmente excluídos. Acho que os índios dentro da nossa sociedade são vistos como mendigos. Tinha que o governo não deixar isso acontecer, os índios são pra viver como índios. Cada um na sua sociedade. Acho muito triste ver isso!*

Nesses termos, ao "esperar troquinho" no Centro as mulheres mbyá-guarani estariam deslocadas. O meio urbano não constituiria o local adequado ao que se espera do índio verdadeiro, porém genérico e estereotipado, aos olhos dos *juruá*.

[7] Depoimentos coletados, aleatoriamente, de não índios transeuntes da rua dos Andradas.

> *Eu acho errado os índios ficarem pedindo nas ruas. Se a intenção é preservar a identidade, a cultura índia, elas tinham que estar lá fazendo alguma coisa que desse alguma renda dentro da aldeia, não mendigando no Centro. Aqui elas estão se misturando com qualquer ser humano, com qualquer outra forma de cultura. E simplesmente elas estão se perdendo, elas não têm mais identidade com nada, ficam adquirindo maus hábitos, como ficar sentada no chão cheio de criança à volta pedindo coisa e ganhando comida. Eu acho condenável isso tudo*

Por outro lado, muitos das pessoas que transitam pelas ruas centrais de Porto Alegre nem mesmo percebem que existem indígenas ocupando ali o espaço. Uma mulher diz: "Na real, eu nunca vi índio no Centro. Nem sabia que tinha!".

Podem-se identificar três tipos de postura adotada pelos transeuntes das ruas centrais de Porto Alegre e que convivem com a cena diária das mulheres e crianças mbyá sentadas nas calçadas: a das pessoas que não dão importância, não olham e não percebem a existência das mulheres indígenas; a das que não dão "troquinho" e reprovam a situação; e como dizem as Mbyá, a dos brancos de "bom coração", que lhes dão alguma coisa.

O dono de uma lanchonete localizada na rua dos Andradas, próxima a um dos pontos em que as mulheres indígenas se estabelecem, conta que elas estão todos os dias por ali. Disse que não passam fome porque ganham muitas coisas e que, do ponto de vista dele, estão ali porque querem. Observa que alguns maridos vão junto com elas para o Centro, mas não mendigam, apenas ficam circulando e aparecem de vez em quando para recolher o dinheiro ganho pela mulher. O dono da lanchonete afirma que há 12 anos assiste a essa situação.

> *Tem gente que diz que nós, brancos, somos os culpados. Mas eu acho que não. Os índios não querem progredir, oportunidade tem. Pelo pouco que eu estudei, vejo que eles não querem trabalhar. São índios, índios não gostam de trabalhar. Dinheiro elas têm. Às vezes elas vêm vender aquelas coisas e o problema é que depois vêm os maridos e tomam tudo delas. Ficam todos bêbados por aí.*

Diante disso, muitos não índios entendem que as crianças que acompanham suas mães no *poraró* são submetidas à situação de maus-tratos e abandono. Um indigenista da Fundação Nacional do Índio (Funai) conta que nos casos em que a mãe perde o filho no Centro por estar alcoolizada, a criança é levada ao Conselho Tutelar, enquanto a mulher é deixada na Brigada Militar, até que a Funai e a liderança indígena sejam contatadas e venham buscar os indígenas para levá-los de volta para a aldeia. De todo modo, não há registros oficiais dos casos de denúncia de maus-tratos às crianças indígenas causados pelo descuido de suas mães. Dessa forma, não se sabe

nem se essas denúncias se sustentam sobre uma base empírica e, se assim for, qual a magnitude do problema; nem tampouco quantas delas são motivadas pelo estigma imputado às mulheres mbyá-guarani que "esperam troquinho" em Porto Alegre.

O indigenista esclarece ainda que o não índio vê a situação em que vive a mulher mbyá hoje como "desumana e humilhante", mas que os indígenas não percebem isso da mesma forma. Segundo ele, a mulher guarani está perdendo a sua função social dentro das aldeias, pelo fato de não existirem mais as atividades tradicionais: "A mulher é uma alimentadora, o homem é um caçador. A mulher tem que dar de comer para os seus filhos, por isso vem para o Centro".

As Múltiplas Faces do Estigma: mendicância ou *poraró*

Se do ponto de vista mbyá o Centro de Porto Alegre é um possível lugar para se estar e para atualizar suas instituições socioculturais, do ponto de vista do não índio a posição ocupada pelas mulheres e crianças que "esperam troquinho" é considerada marginal e não cidadã. O comportamento das mulheres e crianças mbyá, mais particularmente a postura corporal que adotam quando no Centro, encerra um significado particular para esse povo indígena que não é compartilhado pelos não índios que transitam pelo meio urbano de Porto Alegre. O fato de as mulheres e crianças não compreenderem a conduta dos não índios para com elas, devido ao fato de pertencerem a outra cultura, não faz com que deixem de ser alvo dos estigmas a elas imputados.

Nesse caso, além de se deparar com o estigma referente à identidade de indígena que não corresponde ao estereótipo vigente no imaginário nacional sobre o que vem a ser o índio autêntico, os Mbyá enfrentam agora o processo de estigmatização associado à posição de mendigas ocupada por mulheres. Embora não estejam dissociados, no primeiro caso o estigma está relacionado a uma dimensão estrutural que remete ao lugar que os grupos étnicos minoritários ocupam na sociedade, ao passo que no segundo o estigma surge devido à situação particular do *poraró*, entendida pelos não índios como mendicância, portanto aqui ele assume um caráter situacional. Até porque o ponto de vista não indígena não apreende as nuances culturalmente significativas que informam o *poraró* mbyá e diferenciam tal prática daquela realizada por mendigos.

O "esperar troquinho" no Centro é um fenômeno que emerge nos interstícios das relações de dominação interétnicas e coloniais historicamente constituídas e é produzido pela articulação das diferenças culturais. Ao mesmo tempo que instaura

um processo de estigmatização da posição que as mulheres e crianças indígenas ocupam no meio urbano, o *poraró* também passa a ser um signo de identidade mbyá utilizado para demarcar a diferença cultural e instituir novos locais de cultura.

Ao identificar a presença indígena no meio urbano e qualificá-la como mendicância, o discurso colonial, ao mesmo tempo, reconhece e repudia as diferenças culturais e étnicas. A presença das Mbyá que fazem *poraró* se institui para o olhar não índio como algo deslocado, fora do lugar, talvez pelo fato de essas mulheres e crianças serem uma imagem desfigurada do estereótipo do "verdadeiro índio", aquele que habita o imaginário nacional brasileiro. Por não corresponderem ao esperado, a essas mulheres cabe apenas o local marginal e estigmatizado da mendicância. Dessa forma, mulheres e crianças mbyá acabam por se apresentar como símbolos coloniais deslocados.

O discurso não índio sobre a presença das mulheres mbyá no Centro de Porto Alegre se pauta em uma noção fixa e estereotipada, que estigmatiza a prática do "esperar troquinho": o que aos olhos mbyá se apresenta como a continuidade da sua tradição nos espaços urbanos, para os não índios é mendicância. Estar mendigo contraria o estereótipo vigente no imaginário nacional sobre o "ser índio" no Brasil. A mendicância como estigma simplifica tanto as relações assimétricas de poder historicamente estabelecidas entre os povos indígenas e o Estado-nação quanto as interações que acontecem entre as mulheres e crianças mbyá e os *juruá* no cotidiano da prática do *poraró*. Aqui, o estigma funciona como um dispositivo de poder que nega ao Outro o direito de habitar o mundo conforme as suas próprias tradições. No extremo, faz com que para muitos não índios essas mulheres e crianças indígenas nem mesmo existam, relegando-as ao lugar de não pessoas.

Ao emergir como um dos efeitos do processo de colonização sobre os povos indígenas, o *poraró* emerge como uma forma cultural híbrida que permite a continuidade da tradição mbyá no meio urbano, tanto por possibilitar a reprodução dos papéis de gênero instituídos por essa sociedade quanto por instaurar uma nova forma de partilha com o 'branco': a presença mbyá. Esses processos de hibridização atestam a perspectiva própria dos povos indígenas sobre o mundo moderno, bem como sua capacidade de integrar culturalmente as diferentes forças deste mundo e exercer uma agência criativa na reconstrução e intensificação de certas instituições tradicionais em contextos sociais emergentes. Ao mesmo tempo, ao se apropriarem do espaço urbano de Porto Alegre atribuindo-lhe outros sentidos e valores, os Mbyá não deixam de ser influenciados por essa própria urbanidade.

Entretanto, se o processo de apropriação do urbano como um local da cultura mbyá-guarani se estabelece como uma forma criativa de proteção diante dos estigmas instaurados pela relação com a sociedade dominante, ele também torna as mulheres e crianças indígenas vulneráveis a diversos agravos a sua saúde. De certa forma, os estigmas associados ao local ocupado por estes sujeitos indígenas é um fator de incremento dessa vulnerabilidade, na medida em que compromete a compreensão da sociedade não indígena sobre as múltiplas dimensões significativas que informam a prática do *poraró*. Isso compromete o desenvolvimento de ações governamentais efetivas para fazer frente à problemática do "esperar troquinho".

Na verdade, o lugar subalterno ocupado pelos povos indígenas no Brasil, particularmente os Mbyá-Guarani, contribui para torná-los vulneráveis a diversos agravos à saúde, dentre os quais as infecções respiratórias e gastrointestinais agudas, as doenças sexualmente transmissíveis, a desnutrição e o alcoolismo. Provavelmente o *poraró* contribui para configurar as altas taxas de incidência de infecções respiratórias agudas em crianças mbyá maiores de 5 anos (Carvalho, 2010), na medida em que as crianças que fazem *poraró* são expostas a um ambiente insalubre, a condições climáticas adversas e a situações de insegurança alimentar. Além disso, a prática do "esperar troquinho", como vimos, está associada à desnutrição infantil quando remete à falta de alimentos na aldeia e ao consumo abusivo de bebidas alcoólicas (Ferreira, 2004), expondo mulheres e crianças às violências física e simbólica.

Assim, o *poraró* se apresenta como uma alternativa para solucionar as precárias condições de vida enfrentadas pelas comunidades mbyá, que as tornam suscetíveis às doenças no contexto de suas aldeias, ao mesmo tempo que aumentam a vulnerabilidade de mulheres e crianças indígenas a diversos agravos a sua saúde. Como afirmam Meyer e colaboradores (2006), uma prática considerada insalubre pode se apresentar como uma atitude de resistência ou uma forma de responder a condições de vida difíceis. Assim, a resistência pode proteger e ao mesmo tempo aumentar a suscetibilidade a determinadas doenças. Parece ser esse o caso do *poraró*.

Para reduzir os fatores de vulnerabilidade mbyá aos agravos à sua saúde, portanto, faz-se necessário o desenvolvimento participativo de programas governamentais intersetoriais, que considerem a multiplicidade dos sentidos que informam a prática mbyá do esperar troquinho. Nesse caso, uma das primeiras medidas a tomar seria desconstruir o duplo estigma associado à prática do *poraró*, de modo a desenvolver estratégias interculturais efetivas para reduzir a vulnerabilidade experenciada por esse povo indígena. Isso porque o olhar que considera como deslocadas as mulheres e crianças indígenas que fazem *poraró* pode constituir um

obstáculo à promoção da cidadania dos povos indígenas no Brasil, inviabilizando, por exemplo, ações efetivas para a redução de sua vulnerabilidade às doenças. Portanto, pensar em questões de cidadania indígena significa abrir espaços para o Outro habitar o mundo contemporâneo em sua diferença ontológica e étnica constitutiva.

Reconhecer a cidade também como um lugar adequado para as pessoas indígenas estarem, território por onde elas transitam, é condição fundamental para se transformar esse lugar marginal habitado pelas mulheres mbyá-guarani em um local legítimo, que acolha e conviva com a diversidade. Somente a partir daí será possível pensar na construção de políticas públicas adequadas que evitem o risco de se estimular posturas higienizadoras que visem a "limpar" o Centro de Porto Alegre da presença indígena, retirando as mulheres mbyá do meio urbano e mandando-as de volta para as suas aldeias. Não se trata de empreender um processo de domesticação dessas mulheres indígenas que, na visão do não índio, só poderiam habitar o meio urbano de Porto Alegre segundo a sua forma de ser e de estar, conforme um modo padronizado, disciplinado, homogêneo, limpo, correto e, portanto, válido de agir. Afinal, como dizem as lideranças mbyá, "O Guarani tem direito de estar no centro de Porto Alegre. E tem direito de estar como ele está. Porto Alegre tem que ter orgulho de ter o Guarani Mbyá!".

Além disso, as políticas públicas devem contemplar as necessidades e vocações de cada comunidade local de forma particular e, ao mesmo tempo, procurar responder à problemática vivenciada pelos Mbyá de modo abrangente. Para tanto, devem considerar as questões relativas às relações de gênero e à divisão do trabalho mbyá-guarani, instaurando fontes alternativas de geração de renda nas aldeias que permitam às mulheres que fazem *poraró* por necessidade, mas preferem não ter que recorrer a essa prática para sustentar a sua família, permanecer na aldeia e, ao mesmo tempo, garantam àquelas que gostam de ir ao Centro para "esperar troquinho" condições de cidadania adequadas para o desenvolvimento seguro dessa prática. De qualquer forma, as ações de intervenção a serem desenvolvidas para diminuir o fluxo de mulheres e crianças que fazem *poraró* nas ruas centrais de Porto Alegre devem ser construídas de forma participativa junto com as lideranças e com as comunidades mbyá-guarani no Rio Grande do Sul.

Entretanto, está sempre presente o risco de que as políticas públicas voltadas para os povos indígenas propostas pelo Estado se construam com base na fantasia colonial a respeito do Outro, o que ao mesmo tempo fortalece e subordina esses grupos étnicos, obrigando-os a imitar aquelas imagens fantasmáticas da civilidade ou da cidadania indígena. Ou seja, o risco de que a elaboração de tais políticas seja

orientada pelos estereótipos e estigmas atribuídos aos povos indígenas no Brasil, o que certamente comprometeria o alcance das metas e dos resultados estabelecidos.

Para superar tal tendência, faz-se necessário que tais políticas públicas combatam os estigmas associados aos povos indígenas, desconstruindo o estereótipo do índio genérico que vive em aldeias localizadas nas selvas de natureza intocada. Os sujeitos indígenas no Brasil têm, continuamente, colocado em xeque tais representações coloniais. Este também é o caso das mulheres e crianças que fazem *poraró* no Centro de Porto Alegre.

Referências

CARVALHO, A. M. *Doença Respiratória Aguda em Indígenas Guarani no Sul e Sudeste do Brasil*, 2010. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.

FERREIRA, L. O. O 'fazer antropológico' em ações voltadas para a redução do uso abusivo de bebidas alcoólicas entre os Mbyá-Guarani no RS. *In*: LANGDON, E. J. & GARNELO, L. (Orgs.). *Saúde dos Povos Indígenas: reflexões sobre antropologia participativa*. São Paulo: Contracapa, 2004.

MEYER *et al*. 'Você aprende. A gente ensina?' Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(6): 1.335-1.342, 2006.

STUBER, J. & MEYER, I. Stigma, prejudice, discrimination, and health. *Social Science & Medicine*, 67: 351-357, 2008.

11

Estigma e Preconceito: um animal ou dois?[1]

Jo Phelan
Bruce Link
John Dovidio

"Preconceito étnico é uma antipatia baseada em generalização errônea e inflexível. Pode ser sentido ou expresso. Pode ser direcionado a um grupo ou um indivíduo que faz parte de um grupo" (Allport, 1954: 9). "Estigma é a condição do indivíduo excluído da aceitação social total. Em nossas mentes [o indivíduo estigmatizado] é reduzido de uma pessoa inteira e comum a alguém marcado, desacreditado" (Goffman, 1963: 3)

Os termos 'preconceito' e 'estigma' foram assim definidos pelos autores que lhes deram vida – Gordon Allport, ao publicar *A Natureza do Preconceito*, em 1954, e Erving Goffman em *Estigma: anotações sobre o gerenciamento de uma identidade marcada*, em 1963. Desde então, teorias claramente distintas se desenvolveram em torno desses conceitos. Contudo, há evidências de que tais referências bibliográficas tenham começado a confluir. Nos anos 90, a crescente atenção dos pesquisadores que se debruçavam sobre os objetivos do preconceito (Crocker & Garcia, 2006) proporcionaram maior contato entre as noções de preconceito e estigma. Os conceitos de estigma, preconceito e discriminação passaram a ser cada vez mais usados por aqueles autores, em textos correlatos (Heatherton *et al.*, 2000; Levin & Van

[1] Originalmente publicado em inglês na revista *Social Science & Medicine*, 67: 409-419, 2008. Tradução de Roberta Ferro Rodrigues.

Laar, 2006). Em 2006, o National Institute of Mental Health (Instituto Nacional de Doenças Mentais) reuniu pesquisadores de estigma e preconceito a fim de estudar o estigma da doença mental. Essa iniciativa, bem como a conferência que lhe deu origem, pretendia reunir conceitos e pesquisas referentes ao estigma, preconceito e discriminação. Até onde sabemos, todavia, não houve uma comparação sistemática entre os modelos de preconceito e estigma.[2] Acreditamos que essa comparação venha em boa hora, e que seja digna dos nossos esforços.

Vez por outra, teorias completamente distintas se desenvolvem em torno de construções essencialmente idênticas (Merton, 1973). Em se tratando de estigma e preconceito, os pesquisadores se encontram à vontade para transitar entre as fontes, assim contribuindo, de forma assaz abrangente, para a expansão dos recursos teóricos, metodológicos e empíricos relevantes para ambas as áreas. Havendo discrepâncias essenciais entre os modelos de preconceito e estigma, uma comparação entre ambos deve aguçar o nosso entendimento acerca desses modelos, revelando algo sobre o espaço conceitual em que habitam. Nesse caso, o empréstimo, antes de ser evitado, seria algo a ser encorajado. Seriam as vidas paralelas dos conceitos de estigma e preconceito uma consequência da aplicação de diferentes termos, por parte de notáveis de diferentes campos, para descrever basicamente os mesmo processos, ou haveria diferenças mais fundamentais entre os processos que foram nomeados como estigma e preconceito?

Metodologia

Para abordar esta questão, revisamos 18 dos principais modelos conceituais pertencentes aos domínios do estigma e do preconceito, resumidos no Apêndice. Uma vez que preconceito quase sempre tem a ver com raça, e que preconceito e racismo são amplamente reconhecidos como temas correlatos (Dovidio, 2001; Jones, 1997), incluímos modelos de racismo na categoria ‘preconceito’. São modelos que julgamos particularmente conhecidos ou influentes, ou que tenham contribuído, significativamente, para as conceituações de estigma e preconceito; quatro deles foram adicionados por sugestão de colegas revisores. É claro que este conjunto de 18 modelos não é definitivo. Outros modelos, que não incluímos devido a limitações de espaço, são os de Adorno e colaboradores (1950), Brewer (1979),

[2] Alguns dos trabalhos que revisamos são teorias; outros, não. Usamos a expressão ‘modelo conceitual’ como um termo inclusivo que designa de forma precisa todas as contribuições.

Greenwald e Banaji (1995), Jost e Banaji (1994), MacRae, Milne e Bodenhause (1994), Neuberg, Smith e Asher (2000), Sidanius e Pratto (1999), Sears (1988), Smith (1984) e as contribuições para coleções editadas por Levin e Van Laar (2006).

Analisamos os modelos conceituais de três formas.

Em primeiro lugar, codificamos cada um de acordo com as seguintes dimensões: (1) Quais são os principais construtos do modelo? (2) Onde o modelo fixa sua atenção? Por exemplo, na estigmatização ou na discriminação de indivíduos, doravante denominados 'perpetradores'? Em indivíduos que são objeto de estigma ou preconceito (referidos como 'alvos')? Em interações entre perpetradores e alvos e/ou estruturas sociais? Caso o foco esteja nos indivíduos, que processos o modelo enfoca: cognitivos, emocionais, comportamentais? (3) A que características humanas o modelo pretende se aplicar? (4) Estigma e preconceito são processos vistos como normais ou patológicos? São processos comuns em indivíduos ou variam entre estes?

Em segundo lugar, comparamos cada par de modelos procurando contradições ou incompatibilidades (casos nos quais os modelos preveem resultados diversos). Em terceiro lugar, nos perguntamos se as características humanas poderiam ser intercambiáveis nos modelos. Por exemplo: poderiam outras características não explicitamente mencionadas em um determinado modelo ser nele incorporadas?

Potencialmente, esta análise poderia sustentar conclusões diferentes: modelos de estigma e preconceito seriam paralelos (descreveriam fenômenos sob diferentes termos) ou complementares (descreveriam diferentes partes de um processo abrangente) – conclusões do tipo "um animal" – ou seriam contraditórios (tecendo resultados conflitantes) ou desconexos (descrevendo processos não relacionados) – conclusões do tipo "dois animais".

Resultados

Foco da análise: mapear o terreno do estigma e do preconceito

Em primeiro lugar, comparamos os fenômenos compreendidos nos modelos de preconceito e estigma. Começamos por enumerar os constructos centrais em cada modelo, para depois encaixá-los no mapa conceitual que consta da Figura 1. Assim como na codificação explícita de textos, acreditamos que essa análise progressiva nos permitiria identificar áreas de interseção ou não interseção no tocante ao foco dentro dos modelos de estigma e preconceito. A Fig. 1 representa isso, mas é mais extensiva do que os diferentes modelos que a compõem.

Cada caixa nomeia um constructo e lista o modelo que o cita. Não indicamos as relações causais específicas entre constructos; por conseguinte, a Fig. 1 não cons-titui um modelo causal. Contudo, gostaríamos que a figura representasse uma progressão, ainda que crua, dos efeitos causais, da esquerda para a direita. Acima da linha pontilhada estão os processos pertencentes aos perpetradores de estigma e preconceito; abaixo, os processos pertencentes aos alvos; sobre a linha, os processos pertencentes a ambos os grupos.

Na coluna 1, encontram-se as fontes básicas, as funções de estigma ou preconceito, bem como as respectivas respostas. Na linha acima, encontram-se as diferenças de poder, que Link e Phelan (2001) consideram necessárias para que um grupo efetivamente estigmatize o outro; o desejo de poder e vantagem econômica, como, por exemplo, os motivos que levaram ao lucro durante o período da escravidão nos EUA (Feagin, 2000); o desejo por conformidade e ordem dos grupos sociais, caracterizado em Goffman pela identificação de normas como causa de estigma; e as pressões evolucionárias, citadas por Kurzban e Leary (2001) como fonte de toda estigmatização. Abaixo da linha, estão os objetivos sociais centrais (Fiske, 2004) ameaçados pelo estigma e pelo preconceito, que influenciam as estratégias de enfrentamento (Swim & Thomas, 2006); os valores culturais locais ou amplos, capazes de influenciar as características que mais provavelmente serão objeto de estigma e preconceito; e os valores sociais mais ameaçados para os alvos (Yang *et al.*, 2007).

Na coluna 2, encontram-se as competições intergrupais, que vemos como oriundas de desejos econômicos e de poder; as categorias e rótulos, destacados como princípios cognitivos fundamentais para o preconceito e o estigma, na maioria dos nossos modelos; e as normas (Goffman, 1963).

Na coluna 3, encontra-se uma série de processos cognitivos e emocionais gerados pelas forças das colunas 1 e 2. Tais processos estão incluídos, na maioria das vezes, por se referirem aos perpetradores; contudo, alguns modelos também mostram processos semelhantes para os alvos.

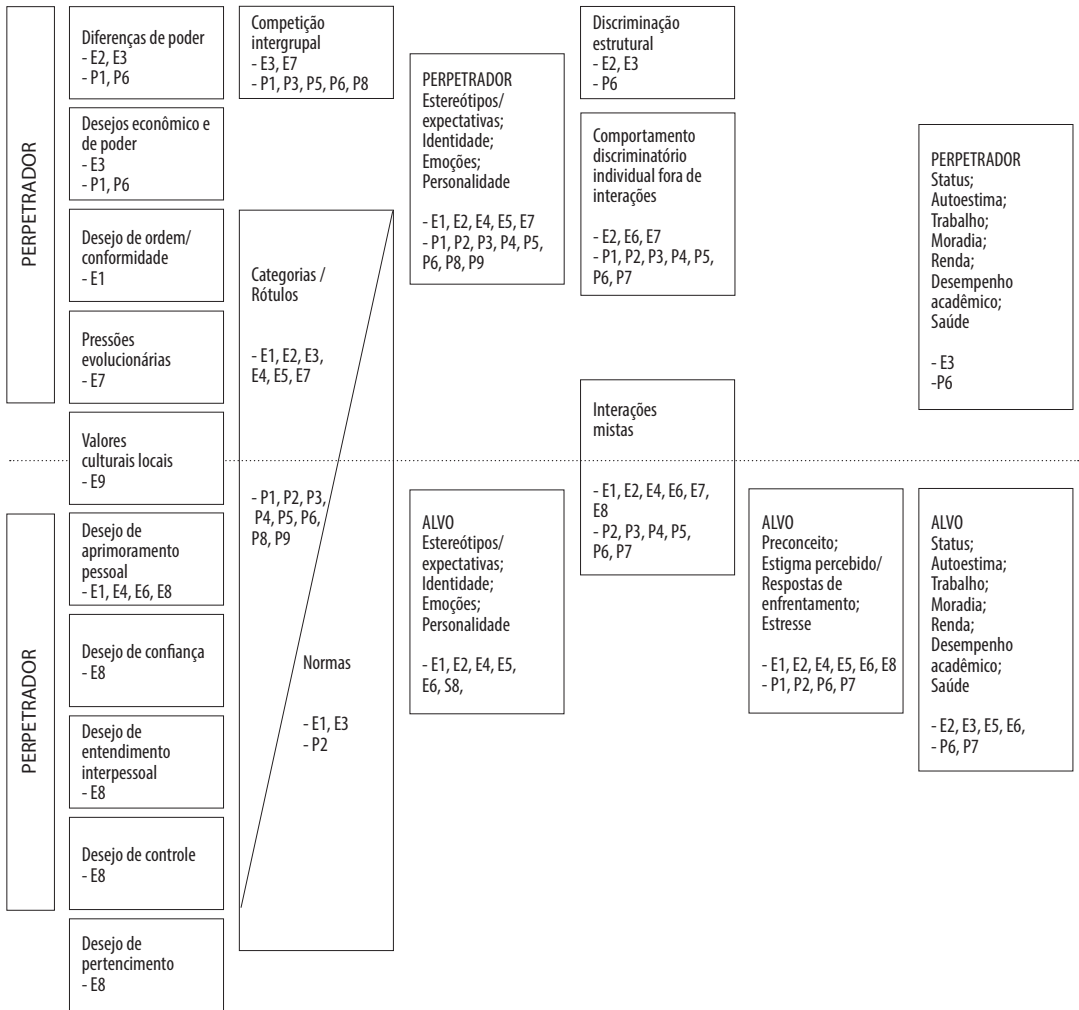
Na coluna 4, temos três formas pelas quais os processos encontrados em colunas anteriores se traduzem em comportamentos, bem como em outros resultados concretos que afetam os alvos. A discriminação estrutural refere-se a práticas estruturais que podem operar independentemente de atitudes preconceituosas, como no caso de ambientes construídos que impedem o deslocamento de portadores de deficiência física. Comportamentos discriminatórios podem ocorrer fora de interações, quando, por exemplo, um empregador descarta um candidato que

decide revelar seu histórico de internação psiquiátrica. Por fim, as forças que se encontram nas colunas anteriores, agindo por intermédio de perpetradores e de alvos, delineiam os processos que se desenrolam nas "interações mistas" (Goffman, 1963) entre ambos.

Na coluna 5, encontram-se as respostas dos alvos à discriminação e às interações com os perpetradores, incluindo suas percepções de estigma e preconceito, estresse e enfrentamento. Estas últimas, por sua vez, afetam condições de vida tais como *status*, autoestima, trabalho, moradia, desempenho acadêmico e saúde, conforme descrito na coluna 6. Esta coluna inclui ainda os mesmos efeitos para os perpetradores, visto que, conforme sugerido nos modelos que enfatizam o conflito e a dominação (Feagin, 2000; Parker & Aggleton, 2003), quando os alvos perdem em termos de trabalho, moradia ou renda, os perpetradores ganham.

A Fig. 1 revela uma variação considerável entre modelos no tocante ao foco do processo. Modelos de estigma enfatizam consideravelmente os alvos, sobretudo em termos de estereótipos, expectativas, identidade e emoções (coluna 3). Modelos de preconceito dedicam maior atenção aos perpetradores e aos comportamentos discriminatórios fora das interações. Tais diferenças refletem os focos de contraste em dois trabalhos seminais sobre preconceito e estigma: Allport (1954), claramente concentrado nos perpetradores, e Goffman (1963), mais voltado para os alvos. Todavia, a Fig. 1 não revela qualquer irregularidade entre os modelos de estigma e preconceito, mostrando, na realidade, uma considerável interseção quanto ao foco.

Por fim, a noção de preconceito refere-se especificamente à atitude dos perpetradores e pode, portanto, parecer mais estreita, quanto ao escopo, do que a de estigma. Entretanto, a Fig. 1 mostra que, quando consideramos modelos explicativos de preconceito que incluem não só os constructos em si, mas também suas causas e consequências, os escopos do preconceito e do estigma se mostram semelhantes.

Figura 1 – Fatores envolvidos no estigma e no preconceito

E1 – Goffman (1963)
E2 – Link & Phelan (2001)
E3 – Parker & Aggleton (2003)
E4 – Jones *et al.* (1984)
E5 – rótulo modificado (Link *et al.*, 1969)
E6 – ameaça a identidade (Major & O'Brien, 2005)
E7 – enfrentamento objetivo, autoregulado (Swim & Thomas, 2007)

P1 – Allport (1954)
P2 – racismo aversivo (Gaertner & Dovidio, 1988)
P3 – conflito realista (Sheriff, 1958)
P4 – cognitivo (Hamilton & Trollier, 1986)
P5 – identidade social (Tajfel & Turner, 1979)
P6 – racismo sistemático (Feagin, 2000)
P7 – racismo como estressante (Clark *et al.*, 1999)
P8 – conteúdo de estereótipo (Fiske *et al.*, 2002)
P9 – estereótipos e preconceitos automáticos e controlados (Devine, 1989)

Previsões Contraditórias

A seguir, comparamos pares de modelos em busca de previsões contraditórias. Identificamos dois argumentos diferentes. O primeiro diz respeito ao impacto do estigma e do preconceito sobre o bem-estar psicológico dos alvos. Com base na natureza situacional do estigma e na importância do enfrentamento, os modelos de ameaça de identidade de Crocker, Major e Steele (1998) e Major e O'Brien (2005) sustentam que os alvos de estigma e preconceito não são, necessariamente, tão afetados psicologicamente quanto sugere a maioria dos modelos. O segundo trata da comparação entre modelos evolucionários e processos sociais/psicológicos. O modelo evolucionário de Kurzban e Leary (2001) não nega que os processos sociais tenham sua parcela de participação, mas argumenta que os processos evolucionários explicam a maioria dos processos de estigmatização. Modelos sociais e psicológicos de preconceito e estigma geralmente não mencionam fatores evolucionários.

Nenhuma dessas discordâncias representa uma cisão entre modelos de preconceito e de estigma. Os modelos de ameaça de identidade e os evolucionários se identificam com estigma, e os modelos dos quais diferem incluem, em ambos os casos, os modelos de estigma e preconceito. No geral, a revisão dos modelos em separado nos leva a concluir que diferenças de foco indicam complementaridade, ao invés de contradição.

Normalidade/Processos Comuns *versus* Psicopatologia/ Variação Individual

A seguir, consideramos se os modelos veem estigma ou preconceito como ideias enraizadas em processos normais, que funcionam de forma semelhante para todos os indivíduos, ou se focalizam diferenças individuais ou psicopatologias. Em geral, modelos de estigma o enfatizam como enraizado em processos normais, comuns a todos os indivíduos. Goffman (1963: 130-131) expressa isso de forma eloquente ao afirmar que "o gerenciamento do estigma é um traço geral da sociedade (...); os estigmatizados e os normais têm a mesma constituição mental, e isto é necessariamente o padrão em nossa sociedade; aquele que consegue desempenhar um desses papéis (...) está igualmente equipado para desempenhar o outro".

A maioria dos modelos de preconceito também enfatiza processos normais que são comuns a todos os indivíduos. Tajfel (1970: 102) atribuiu a discriminação extragrupal à "norma genérica do comportamento extragrupal", isto é, "extraor-

dinariamente fácil de detonar". Feagin (2000) ressalta que o racismo está enraizado no sistema, e não nos indivíduos. Apesar de Allport se referir ao preconceito como um processo normal (o capítulo 2 intitula-se "A normalidade do prejulgamento"), sua posição sobressai entre os modelos que revisamos, por enfatizar a variação individual e a psicopatologia (isto é, personalidades preconceituosas *versus* tolerantes). Notadamente, não achamos nada, em modelos que enfatizam processos comuns, que negue o papel favorável às variações individuais. Por exemplo: enquanto chama a atenção para as raízes do preconceito em processos comuns, Sherif (1958: 350) observa que "há boas razões para acreditar que algumas pessoas que tiveram a infelicidade de crescer em ambientes desafortunados podem se tornar mais intensas nos seus preconceitos e hostilidades". Da mesma forma que Allport (1954) é claro, ao não negar o papel dos processos mais universais. Destarte, não vemos isso como uma linha divisória entre estigma e preconceito.

Intercambiamento das Características que São Objeto do Estigma e do Preconceito

Até aqui, nossa análise sugere variações entre modelos conceituais que não se alinham com a distinção estigma/preconceito. Contudo, nosso último artifício para detectar diferenças entre modelos revelou uma distinção que achamos significativa. Perguntamos se determinado modelo poderia ser aplicado a características que não fossem aquelas nele explicitamente propostas. Em outras palavras: as características do objeto de estigma ou preconceito seriam intercambiáveis?

Com exceção de um dos modelos de estigma, todos são abrangentes nos termos das características que analisam. A exceção cabe à teoria da modificação de rótulos, de Link e colaboradores (1989), que se aplica especificamente à doença mental; contudo, deve ser aplicável a qualquer característica estigmatizada na qual as atitudes culturais são aprendidas antes que o rótulo estigmatizante seja adquirido. Por exemplo: nos estigmas tribais de Goffman, as manchas de caráter individuais, vistas como aberrações ou monstruosidades corporais, parecem abarcar todo e qualquer tipo imaginável de estigma ou preconceito. De forma semelhante, diversos dos modelos de preconceito não estão particularmente associados a grupos incluídos ou marginais, e a teoria social de identidade baseia-se em pesquisas que mostram que características arbitrariamente identificadas podem servir como base para discriminação (Tajfel, 1970).

Entretanto, outros modelos de preconceito são mais restritivos. Allport concentra-se em nacionalidade, raça, religião e etnia, e os modelos de racismo

concentram-se especificamente em raça. Para alguns desses modelos mais restritos, é fácil imaginar a substituição de outras características humanas por raça. Por exemplo: a análise das estressantes consequências da discriminação de Clark e colaboradores (1999) pode ser aplicada a qualquer característica que seja alvo de estigma ou preconceito. Em outros casos, no entanto, essa substituição não faz sentido. Isso fica mais claro no modelo de racismo sistêmico de Allport (1954) e Feagin (2000). Apesar de a maior parte da análise de Allport poder ser aplicada a características tais como doença mental ou desvios sexuais, algo de suma importância se apresenta: "Em toda e qualquer sociedade sobre a Terra, a criança é vista como um membro do grupo ao qual seus pais pertencem. Para ele ou ela, não há distinção de raça, linhagem e tradição familiar, religião, casta e *status* ocupacional" (Allport, 1954: 31). O mesmo não pode ser dito para a maioria das doenças, defeitos e desvios, tais como sexualidades não normativas que, por vezes, podem ser alvo de estigma ou preconceito. Essas talvez sejam mais comuns em certas famílias do que em outras, mas não são compartilhadas pelas famílias da mesma forma que a raça, a religião e a casta. Acreditamos que essa distinção entre o que chamamos de características 'de grupo' (compartilhadas pelos membros da família) e as características 'individuais' (que ocorrem, mais esporadicamente, dentro das famílias) seja uma distinção significativa, descortinada por nosso exame dos modelos de preconceito e estigma.

Essa distinção é reforçada por um exame das características humanas que têm sido analisadas em termos de 'estigma' e 'preconceito' na literatura até então publicada. Pesquisamos os títulos de artigos científicos indexados no PsycInfo, de cinco em cinco anos, de 1955 (um ano depois da publicação de *A Natureza do Preconceito*) até 2005, e vasculhamos os artigos a fim de identificar as características neles analisadas.[3] Os resultados encontram-se na Tabela 1.

Na maioria dos casos (62%), 'preconceito' está ligado a raça ou etnia. Em segundo lugar, encontram-se os 11% de artigos que tratam do preconceito como um fenômeno geral; nesses casos, raça ou etnia seriam implicitamente considerados como uma característica central de preocupação. Em flagrante contraste, um número expressivo de artigos que continham 'estigma' em seu título (92%) tratava de doença,

[3] Esse intervalo de tempo foi escolhido como uma amostra dos 52 anos decorridos desde a publicação de *A Natureza do Preconceito*. Localizamos 162 artigos cujos títulos continham 'estigma' e 139 cujos títulos continham 'preconceito'. O número de artigos relevantes aumentou consideravelmente com o tempo; consequentemente, 46% dos artigos foram publicados em 2005, enquanto 75% foram publicados em 1995 ou mais tarde.

deficiência e desvio de comportamento ou identidade.[4] Somente 6% tratavam de raça, etnia ou gênero.

Por que Algumas Características se Tornam Alvo de Estigma e Preconceito, e Outras Não?

Essa distinção entre tipos de características estudadas à luz do tema 'preconceito *versus* estigma' nos levou a outros questionamentos. Por que características particulares se tornam objeto de estigma ou preconceito? Haveria razões distintas para características distintas?

Muitos dos modelos que examinamos enfatizam que aquilo que temos como alvo de estigma ou preconceito é socialmente construído e varia dramaticamente de acordo com o tempo e o espaço. Esse é, certamente, um aspecto importante do estigma e do preconceito. Ao mesmo tempo, a escolha de características humanas específicas como alvo de estigma e preconceito não é um processo aleatório. Acreditamos que as razões pelas quais certas características sejam eleitas possam representar uma importante variação, revelada em nossa comparação entre modelos de estigma e preconceito.

Tabela 1 – Tipos de características com as quais 'preconceito' e 'estigma' estão associados em artigos científicos

	Preconceito (N¼ 139) (%)	Estigma (N¼162) (%)
Raça ou etnia	62	4
Gênero	7	2
Desvio comportamental/identidade		
Orientação sexual	3	4
Outros desvios	4	8
Doença/deficiência		
Doença mental	0	38
Uso de substâncias	0	4
HIV/Aids	1	16
Outro tipo de doença/deficiência	6	22
Outro tipo de característica	6	0
Característica não especificada	11	2

Baseada em uma busca em PsycInfo para 1955, 1960, 1965, 1970, 1975, 1980, 1985, 1990, 1995, 2000 e 2005.

[4] O termo 'desvio' é aqui utilizado sem conotação pejorativa, devendo ser interpretado no sentido sociológico clássico de desvio da norma de um grupo social em particular. Aí se incluem tanto os desvios de comportamento quanto os de identidade. Exemplificando: desvio sexual pode ser definido em termos de comportamento ou identidade; em ambos os casos, é objeto de estigma e preconceito.

Anteriormente, discutimos a associação entre preconceito com características 'grupais' e estigma com características 'individuais'. Faremos agora uma distinção a mais entre o que pudemos observar como os dois maiores tipos de características encontradas na literatura que trata de estigma: doença/deficiência e comportamento/identidade. Baseados nessas distinções, desenvolvemos uma tipologia de funções de estigma e preconceito.[5] Propomos a existência de três funções de estigma e preconceito: exploração/dominação; imposição de normas sociais; e prevenção de doenças. Também nos referimos a essas funções como: manter as pessoas para baixo; mantê-las dentro; e mantê-las fora.

Exploração e dominação

Para que os grupos dominantes tenham mais, alguns grupos precisam ter menos poder e menores recursos. Alguns grupos são explorados por outros, ou desempenham tarefas desagradáveis ou perigosas, que outros preferem evitar. Ideologias são desenvolvidas para legitimar e ajudar a perpetuar essas desigualdades (Jost & Banaji, 1994; Marx & Engels, 1976). Defendemos que a exploração e a dominação, juntamente com suas respectivas ideologias, são funções básicas do estigma e do preconceito. Raça é um exemplo claro. Feagin descreve o modo como o racismo foi "parte integrante da fundação dos Estados Unidos": "No coração da Constituição, estava a proteção da propriedade e da riqueza da burguesia afluente na nova nação" (Feagin, 2000: 2, 10). A escravidão era vista como ferramenta essencial para a manutenção da riqueza e a discriminação era considerada necessária. Ideologias que viam os afrodescendentes como inferiores, desvalidos e perigosos (isto é, estereótipos) desenvolveram-se para legitimar a descriminação (Morone, 1997). Seguindo esse raciocínio, consideramos também estigma e preconceito contra mulheres, pessoas de *status* socioeconômico baixo e minorias étnicas como oriundos da dominação e da exploração.

Imposição de normas sociais

As sociedades igualmente acreditam ser necessário extrair conformidade com base em normas sociais. Propomos que o não cumprimento dessas normas, normalmente forjado em termos de moralidade ou personalidade (Goffman, 1963; Morone, 1997), seja um segundo fundamento para a estigmatização e o

[5] Ao utilizarmos o termo 'função', não queremos sugerir que haja um fim desejado, como objetivo do estigma ou do preconceito; usamos o termo mais para indicar as fontes, razões e motivos para o estigma e para o preconceito.

preconceito. Aqui, a função de estigma e preconceito talvez seja a de obrigar aquele que é diferente a conformar-se e unir-se ao grupo outra vez, como no caso da culpa reintegrativa (Braithwaite, 1989), ou, então, esclarecer, para outros membros do grupo, as fronteiras entre comportamentos e identidades aceitáveis, bem como as consequências da não conformidade (Erikson, 1966).

Em qualquer dos casos, o objetivo é aumentar a conformidade com as normas. Esse tipo de estigma e preconceito deve se aplicar somente a comportamentos e identidades percebidas como voluntárias. Exemplo: pessoas com retardo mental se comportam de forma diferente, mas não devemos incluí-las aqui, pois a aplicação de estigma ou preconceito não será vista como algo que venha a mudar o seu comportamento. São abundantes os exemplos dessa forma de estigma e preconceito: comportamento sexual ou identidades não conformativas, tais como homossexualidade, poligamia ou, em alguns contextos, sexo fora do casamento; comportamento político desviante, formas diversas de comportamento criminoso, tais como roubo, estupro ou assassinato; abuso de substâncias, fumo, certas doenças mentais, como a depressão, e talvez obesidade.[6] Essa função do estigma e do preconceito se alinha com a exploração/dominação, haja vista que o grupo dominante é decisivo ao definir o que é inaceitável. Entretanto, há uma diferença crucial no fato de o grupo dominante não se beneficiar do trabalho daqueles tidos como diferentes, ao menos não de forma significativa.

Prevenção de doenças

Um grande grupo de características permanece sem explicação no tocante às funções do estigma e do preconceito. Na revisão dos artigos de periódicos (Tabela 1), agrupamos as doenças e deficiências, que constituíram o maior número de artigos contendo ‘estigma’ em seu título. Aqui se inserem as doenças mentais, incluindo o retardamento, as doenças físicas, tais como o câncer, as doenças de pele e a Aids, as deficiências físicas e imperfeições, tais como a falta de membros, a paralisia, a cegueira e a surdez. Verifica-se, mais uma vez, que o grupo dominante não se beneficia do trabalho das pessoas que apresentam tais características, as quais, na verdade, têm dificuldades para conseguir um emprego. Ao sujeitá-las ao estigma e

[6] Apesar de haver discordância sobre o fato de as orientações sexuais e identidades serem voluntárias, acreditamos que estigma e preconceito contra indivíduos que tenham orientação sexual e identidades fora da norma sejam baseados na percepção pública de que sejam voluntárias, e, portanto, as incluímos sob o termo ‘preconceito e estigma baseados na norma’.

ao preconceito, também não estamos tentando controlar seu comportamento ou usá-las como exemplo para os outros. Consideramos que essa forma de estigma e preconceito seja de difícil definição em termos puramente sociais ou psicológicos, e nos voltamos para a psicologia evolutiva. Kurzban e Leary (2001) (ver também Neuberg, Smith & Asher, 2000) discutem o fato de haver pressões evolucionárias que evitam membros de uma espécie infectados por parasitas. Parasitas podem levar a "desvios do fenótipo normal (e saudável) do organismo" (Kurzban & Leary, 2001: 197), tais como assimetrias, marcas, lesões e descoloração; tosse, espirros e excreção de fluidos; e anomalias comportamentais decorrentes de danos aos sistemas de controle muscular. Esses autores afirmam que a vantagem de prevenir doenças "pode ter levado à evolução dos sistemas que consideram os desvios do fenótipo típico da espécie como não sendo atraentes"; tais sistemas podem desenvolver-se onde as pessoas "desejem evitar (...) grande proximidade com indivíduos potencialmente parasitários"; "à custa de erros, o sistema pode tender ao favorecimento de falsos-positivos, inclinação que pode se configurar como reação a provas relativamente escassas de que alguém esteja de fato infectado" (Kurzban & Leary, 2001: 198).

A estética, uma das seis dimensões das "marcas" estigmatizadas de Jones e colaboradores (1984), é de especial relevância neste ponto. A explicação evolucionista para a prevenção de doenças é consistente com as preferências humanas estéticas pela simetria facial (Grammar & Thornhill, 1994), que se desenvolvem cedo, na vida e em todas as culturas (Johnson *et al.*, 1991), e se junta à observação de Jones e colaboradores de que anomalias físicas parecem "automaticamente suscitar respostas afetivas 'primitivas' naqueles que as têm, não mediadas por rótulos ou atribuições causais" (Jones *et al.*, 1984: 226). Consistente com o argumento de Kurzban e Leary (2001) de que o nojo seria a primeira emoção associada ao estigma relativo à evitação de parasitas, encontramos uma série de palavras e expressões para descrever reações afetivas ao desvio físico, incluindo nojento, nauseante, ofensivo, repugnante, repelente, asqueroso, podre, de dar arrepios, odioso e de virar o estômago (Jones *et al.*, 1984).

A explicação evolucionária se aplica mais claramente a doenças visíveis, deformidades e desvios no movimento físico. Se "espécie atípica do fenótipo" pode se estender a doenças que não são necessariamente visíveis, tais como o câncer, e a mecanismos psicológicos que aparentam 'doenças', tais como as psicoses, então o modelo evolucionista pode ser largamente aplicável à nossa categoria de 'doença e deficiência'. Contudo, essa aplicação mais generalizada depende essencialmente da força tendenciosa voltada para os falsos-positivos, que é desconhecida. Uma vez

que são escassas as evidências que conectem diversas doenças estigmatizadas ao fato de evitar parasitas, a explicação evolucionista deve ser considerada provisória.

Segundo esse argumento, a função do estigma e do preconceito de prevenir doenças está fortemente enraizada em nosso passado evolucionário, e não em nossas pressões sociais atuais. É possível que algumas pessoas, conscientemente, evitem outras por parecerem estar infectadas. Contudo, as fortes reações emocionais envolvidas nesse tipo de estigma ou preconceito, bem como as suas aplicações a indivíduos que na verdade não estão infectados (falsos-positivos), são atribuídas ao número desproporcional de sobreviventes e à procriação de indivíduos que exibem extrema vigilância, resultando em reações exageradas nos humanos dos dias atuais. Portanto, quando falamos da função de prevenção de doenças do estigma ou do preconceito, estamos nos referindo à sua condição passada, e não à presente.

Relação com outras explicações funcionais de estigma ou preconceito

Em alguns trabalhos anteriores procurou-se entender as funções do estigma ou preconceito para indivíduos ou grupos. As funções propostas incluem enfrentamento da culpa e ansiedade (Allport, 1954), aumento da autoestima por meio de comparações (Wills, 1981), gerenciamento do terror associado com a consciência da própria mortalidade (Solomon, Greenber & Pyszczynski, 1991), simplificação do processamento de informações (Allport, 1954; Hamilton & Trollier, 1986), vantagem competitiva do grupo (Allport, 1954; Feagin, 2000; Tajfel & Turner, 1979) e justificação do sistema (Corrigan, Watson & Ottati, 2003; Jost & Banaji, 1994). Essas explicações não determinam por que grupos específicos são alvo de estigma ou preconceito (Stangor & Crandall, 2000). Há duas explicações funcionais (Kurzban & Leary, 2001; Stangor & Crandall, 2000) que são, como a nossa, abrangentes (isto é, incluem todos os tipos de alvos de estigma e preconceito) e investigam por que algumas características são estigmatizadas e outras não.[7] Neste ponto, mostraremos rapidamente como a nossa tipologia funcional difere daquelas.

Stangor e Crandall (2000) defendem que toda estigmatização encontra suas raízes em uma percepção de ameaça ao indivíduo ou à cultura, incluindo o conflito, os riscos para a saúde, os traços físicos que denotem ameaça, a crença em um mundo mais justo e as ameaças morais.

Cada um dos nossos três tipos de estigma e preconceito pode ser interpretado como ameaça (a dominação/exploração é uma defesa contra a ameaça de desordem

[7] Um modelo evolucionário semelhante foi proposto por Neuberg e colaboradores (2000).

social e prejuízo para os membros do grupo). Contudo, e em particular no caso da exploração/dominação, acreditamos que os modelos que enfatizam o papel do poder e das diferenças de *status* no estigma e no preconceito (Feagin, 2000; Fiske *et al.*, 2002; Link & Phelan, 2001; Parker & Aggleton, 2003) nos fornecem uma representação mais acurada daquilo que está em jogo para os seus perpetradores. De forma análoga, a função do estigma e do preconceito baseada na exploração e dominação traduz o desejo de manter a vantagem, ao invés da ameaça de sua perda. Ao definir ameaça, o dicionário Webster inclui termos como punição, injúria, problema e perigo, palavras que designam corretamente a situação do grupo subordinado, mas não entrariam em cena para definir a perda de uma vantagem de poder. Ao omitir o conceito de exploração/dominação e reduzi-lo ao conceito de ameaça, acreditamos que se priva um esquema funcional de algo que, como o racismo, marca o estigma e o preconceito de grupo, ao passo que sua inclusão possibilitaria uma função importante para esse tipo de preconceito e estigma em um modelo inclusivo.

O esquema funcional de Kurzban e Leary (2001) se justapõe fortemente ao nosso. Seus autores propõem que o estigma deriva de três pressões evolucionárias distintas: as adaptações do tipo cooperação diatésica, que resultam em evitar parceiros sociais que impliquem interações empobrecidas (pessoas que são imprevisíveis, com poucos recursos ou desonestas); as adaptações do tipo coalizão/exploração, que levam à exclusão e à exploração de grupos sociais marginais; e as adaptações do tipo prevenção de parasitas, que já foram descritas aqui. Todas correspondem, razoavelmente, às nossas funções de imposição de normas, exploração/dominação e prevenção de doenças, respectivamente.[8]

A maior diferença entre a explicação de Kurzban e Leary (2001) e a nossa reside no fato de que esses autores defendem uma base evolucionária para todo e qualquer tipo de estigmatização, ao passo que nós reservamos a explicação evolucionária para o caso da prevenção de doenças. Na medida em que os comportamentos adaptáveis do passado possam ser ajustados ao presente, o estigma e o preconceito podem ser codeterminados por vestígios biológicos de pressões de adaptação passadas e por pressões sociais e psicológicas atuais (Neuberg, Smith & Asher, 2000). Como exemplo, podemos citar os grupos sociais que se beneficiam, tanto no presente como no passado distante, da dominação e da exploração de outros grupos. De

[8] Ambos os esquemas correspondem de perto aos três tipos de estigma de Goffman (1963): estigmas baseados na tribo, manchas individuais de caráter e abominações corporais. Goffman, contudo, não os analisou à luz de suas funções

forma semelhante, o controle de pelo menos alguns tipos de comportamento desviante serve ao bem-estar do grupo, tanto agora quanto no passado. Nesses casos, as funções evolucionárias outrora desempenhadas, sejam quais forem, estão fortemente alicerçadas em funções sociais do presente. Acreditamos que tais funções sociais sejam um foco mais frutífero para o entendimento e, sobretudo, a redução do estigma e do preconceito.

Em contraste, como discutimos aqui, acreditamos que o estigma e o preconceito de prevenção contra doenças sejam difíceis de explicar em termos de funções atuais. Apesar de ser difícil evitar alguém infectado por uma doença séria, é também difícil discernir a função de evitar alguém que tenha uma doença não infecciosa ou uma imperfeição física. É justamente a falta de lógica desse tipo de abstenção, bem como as respostas emocionais fortes e aparentemente automáticas que tais indivíduos geram, que nos levam a invocar os processos evolucionários.

No momento, é impossível determinar até que ponto o estigma e o preconceito podem ser atribuídos a pressões evolucionárias e até que ponto podem se dar devido a pressões sociais/psicológicas. É possível que todos ou mesmo nenhum desses tipos de estigma tenham raízes evolucionárias. De forma geral, os dados disponíveis não são suficientes para determinar qual das três explicações que descrevemos – Kurzban & Leary (2001), Stangor & Crandall (2000) e a nossa própria – teria maior validade. Contudo, cada uma delas é plausível e suficientemente distinta das demais para merecer consideração e experimentação empírica.

Distinções e Pontos Comuns em Processos de Estigma/Preconceito no Âmbito das Três Funções

Nossa tipologia funcional questiona se os processos de estigma/preconceito variam dependendo da função. Exemplificando, o raciocínio subjacente ao estigma e ao preconceito baseados na exploração/dominação sugere que a competição intragrupal, a estereotipagem com a intenção de denegrir e a discriminação ao alocar recursos podem ser aqui particularmente proeminentes (Feagin, 2000), e que as emoções do tipo pena (Fiske *et al.*, 2002), medo ou ódio (Kurzban & Leary, 2001) também têm importância. A teoria da atribuição (Weiner, Perry & Magnusson, 1988) e o modelo de evolução de Kurzban e Leary (2001) indicam que o ódio e a punição podem ser proeminentes no estigma e no preconceito quando estes se baseiam na prevenção de doenças. As experiências dos alvos e as estratégias de enfrentamento também podem variar de acordo com a função.

Não obstante, sugerimos que os processos envolvidos na operação e na sustentação do estigma e do preconceito são mais parecidos do que diferentes, quando uma característica humana é selecionada como base. Todos envolvem categorização, rotulação, estereotipagem, emoções negativas, desconforto interativo, rejeição social e outras formas de discriminação, além de perda de *status* e outros efeitos nocivos que afetam as chances de vida dos alvos e sua capacidade de enfrentamento e gerenciamento. As experiências de outros grupos-alvo podem se tornar 'homogeneizadas' devido à confluência de tais pressões. Morone (1997) relata como grupos marginais de imigrantes se tornaram estigmatizados como ameaças tanto à moral quanto à saúde da maioria. Aqui, o estigma e o preconceito enraizados na exploração/dominação chamam à cena duas outras bases de estigma e preconceito: a imposição de normas e a prevenção de doenças. De forma semelhante, apesar de a exploração não ter sido a função original do estigma e do preconceito contra pessoas com depressão ou Aids, tais pessoas estão mais vulneráveis à exploração como resultado do *status* social degradado que se estende a todas as formas de estigma e preconceito. Por fim, o estigma e o preconceito contra poucas características implicam mais de uma função. Por exemplo: o estigma e o preconceito associados ao HIV/Aids pode se basear tanto na imposição de normas quanto na prevenção de doenças.

Um ponto em que as distinções baseadas na função podem ser particularmente importantes é a questão de como prevenir ou reduzir o estigma e o preconceito. Alguns aspectos do estigma e do preconceito podem ser reduzidos sem que seja dada atenção a sua função. As leis antidiscriminação reduziram, de fato, a discriminação, e não dependem de uma consideração de função. Entretanto, entendemos que a redução do estigma e do preconceito será maior se dermos atenção à função. O significativo preconceito contra negros, embora sutil, ainda persiste, apesar das mudanças reais promovidas pela legislação (Gaertner & Dovidio, 1986). A contínua exploração de afrodescendentes pode ajudar a explicar por que o preconceito racial é tão difícil de erradicar. A exploração contínua requer justificação contínua. As legitimações modernas são mais sutis, mas permanecem poderosas. O estigma e o preconceito baseados em exploração/dominação podem não ser completamente eliminados sem mudanças na hierarquia de poder (Parker & Aggleton, 2003), da mesma forma que o estigma e o preconceito baseados na aplicação de normas podem ser difíceis de erradicar sem mudanças nas normas sociais.

A base evolucionária para o estigma e o preconceito baseados na prevenção de doenças pode parecer contrária a qualquer possibilidade de redução dos mesmos.

Mas isso não é necessariamente verdadeiro. Papéis sexuais também podem ter sua base evolucionária, mas não podem ser alterados. O estigma e o preconceito baseados na doença podem funcionar amplamente por meio de reações emocionais automáticas. A familiaridade pode reduzir tais reações, assim como a dessensibilização por exposição pode reduzir fobias com base evolucionária. Analogamente, pesquisas sugerem que o contato pessoal é uma das abordagens mais promissoras na redução do estigma e do preconceito associados à doença mental (Kolodziej & Johnson, 1996). Embora não saibamos se o nosso esquema particular das funções de estigma e preconceito é útil ou não, acreditamos que os esforços para a redução do estigma e do preconceito serão aumentados mediante o questionamento acerca do porquê de as características serem alvo de estigma e preconceito.

Conclusões: um animal ou dois?

Nossa análise sugere algumas diferenças, tanto na ênfase quanto no foco, porém concluímos que os modelos de preconceito e estigma definem um único animal. As distinções nas funções de estigma e preconceito nos levaram, todavia, a delinear três subtipos desse animal. Consideramos frutífera a distinção entre estigmas e preconceitos baseados na exploração e dominação (manter as pessoas embaixo), na aplicação de normas (manter as pessoas dentro) e na prevenção de doenças (manter as pessoas fora). Além de estabelecer uma diferenciação, essa tipologia também é capaz de produzir um amálgama de trabalhos acadêmicos relacionados com os tradicionais conceitos de estigma e preconceito. Ainda que tais distinções venham diminuindo, vale ressaltar que os trabalhos na tradição do preconceito vieram de preocupações com processos sociais alimentados pela exploração e pela dominação, tais como o racismo, ao passo que na tradição do estigma se concentraram mais em processos fomentados pela imposição de normas e pela prevenção de doenças. Não obstante, nossa análise sugere que esses processos são muito semelhantes, como partes de um só animal.

E como chamaríamos esse animal? Ao longo deste trabalho, uma tendência agnóstica nos levou a emparelhar os termos 'estigma' e 'preconceito' enquanto investigávamos a relação entre os respectivos conjuntos de modelos conceituais. Avançando um pouco mais, seguimos Dovidio, Major e Crocker (2000) ao utilizarmos o termo 'estigma' quando nos referíamos a um processo mais amplo, incluindo muitos dos componentes contidos na Fig. 1, e a palavra 'preconceito' quando nos referíamos a componentes daquele processo relacionados à atitude.

Acreditamos que nossa comparação de modelos conceituais de estigma e preconceito se mostrou proveitosa de diversas maneiras. *A priori*, as fortes semelhanças e o alto grau de justaposição que encontramos entre os modelos de estigma e preconceito deveriam estimular pesquisadores a ultrapassar os limites do estigma/preconceito em sua busca por teorias, métodos e resultados empíricos que os orientassem em seus esforços. O mapa conceitual que geramos (Fig. 1) deve auxiliar os pesquisadores a identificar novos constructos relevantes para o seu pensamento atual e as suas pesquisas. Por fim, esperamos que a distinção entre estigma e preconceito baseada em exploração/dominação, imposição de normas e prevenção de doenças seja útil para entendermos o estigma e o preconceito com maior profundidade, auxiliando na sua redução.

Referências

ADORNO, T. W *et al. The Authoritarian Personality*. New York: Harper, 1950.

ALLPORT, G. W. *The Nature of Prejudice*. Garden City, NY: Doubleday, 1954.

BRAITHWAITE, J. *Crime, Shame and Reintegration*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

BREWER, M. B. Ingroup bias in the minimal intergroup situation: a cognitive-motivational analysis. *Psychological Bulletin*, 86: 307-324, 1979.

CLARK, R. *et al*. Racism as a stressor for African American. *American Psychologist*, 54: 805-816, 1999.

CORRIGAN, P. W.; WATSON, A. C. & OTTATI, V. From whence comes mental illness stigma? *International Journal of Social Psychiatry*, 49: 142-157, 2003.

CROCKER, J. & GARCIA, J. A. Stigma and the social basis of the self: a synthesis. *In*: LEVIN, S. & VAN LAAR, C. (Eds.). *Stigma and Group Inequality*. Mahwah, NJ: Erlbaum, 2006.

CROCKER, J.; MAJOR, B. & STEELE, C. Social stigma. In: GILBERT, D.; FISKE, S. & LINDZEY, G. (Eds.). 4th ed. Handbook of social psychology. Boston: McGraw-Hill, 2: 504-553, 1998.

DEVINE, P. G. Stereotypes and prejudice: their automatic and controlled components. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56: 5-18, 1989.

DOVIDIO, J. F. On the nature of contemporary prejudice: the third wave. *Journal of Social Issues*, 57: 829-849, 2001.

DOVIDIO, J. F.; MAJOR, B. & CROCKER, J. Stigma: introduction and overview. In: HEATHERTON, T. F. *et al*. (Eds.). *The Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford Press, 2000.

ERIKSON, K. T. *Wayward Puritans: a study in the sociology of deviance*. New York: John Wiley and Sons, 1966.

FEAGIN, J. R. *Racist America: roots, current realities, and future reparations*. New York: Routledge, 2000.

FEAGIN, J. R. & MCKINNEY, K.D. *The Many Costs of Racism*. Lanham, MD: Rowman, 2003.

FISKE, S. T. *Social Beings: a core social motives approach to social psychology*. Hoboken, NJ: Wiley and Sons, 2004.

FISKE, S.T. *et al*. A model of (often mixed) stereotype content: competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82: 878-902, 2002.

GAERTNER, S. L. & DOVIDIO, J. F. The aversive form of racism. *In*: DOVIDIO, J. F. & GAERTNER, S. L. (Eds.). *Prejudice, Discrimination, and Racism*. Orlando, FL: Academic, 1986.

GOFFMAN, E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster, 1963.

GRAMMAR, K. & THORNHILL, R. Human (*Homo sapiens*) facial attractiveness and sexual selection: the role of symmetry and averageness. *Journal of Comparative Psychology*, 108: 223-242, 1994.

GREENWALD, A. G. & BANAJI, M. R. Implicit social cognitions: attitudes, self-esteem and stereotypes. *Psychological Review*, 102: 4-27, 1995.

HAMILTON, D. L. & TROLLIER, T. K. Stereotypes and stereotyping: an overview of the cognitive approach. *In*: DOVIDIO, J. F. & GAERTNER, S. L. (Eds.). *Prejudice, Discrimination, and Racism*. Orlando, FL: Academic Press, 127-163, 1986.

HEATHERTON, T. F. *et al*. (Eds.). *The Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford Press, 2000.

JOHNSON, M. H. *et al*. Newborns' preferential tracking of face-like stimuli and its subsequent decline. *Cognition*, 40:1-19, 1991.

JONES, E. A. *et al*. *Social Stigma: the psychology of marked relationships*. New York: Freeman, 1984.

JONES, J. M. *Prejudice and Racism*. 2. ed. New York: McGraw-Hill, 1997.

JOST, J. T. & BANAJI, M. R. The role of stereotyping in system-justification and the production of false consciousness. *British Journal of Social Psychology*, 33: 1-27, 1994.

KOLODZIEJ, M. E. & JOHNSON, B. T. Interpersonal contact and acceptance of persons with psychiatric disorders: a research synthesis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64: 1.387-1.396, 1996.

KURZBAN, R. & LEARY, M. R. Evolutionary origins of stigmatization: the functions of social exclusion. *Psychological Bulletin*, 127: 187-208, 2001.

LEVIN, S. & VAN LAAR, C. (Eds.). *Stigma and Group Inequality*. Mahwah, NJ: Erlbaum, 2006.

LINK, B. G. & PHELAN, J. C. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385, 2001.

LINK, B. G *et al.* A modified labeling theory approach in the area of mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54: 400-423, 1989.

MACRAE, C. N.; MILNE, A. B. & BODENHAUSE, G. V. Stereotypes as energy-saving devices: a peek inside the cognitive toolbox. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66: 37-47, 1994.

MAJOR, B.; & O'BRIEN, L. T. The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56: 393-421, 2005.

MARX, K. & ENGELS, F. *The German Ideology*. 3rd revised ed. Moscow: Progress Publishers, 1976.

MERTON, R. K. *The Sociology of Science: theoretical and empirical investigations*. Chicago: University of Chicago Press, 1973.

MORONE, J. A. Enemies of the people: the moral dimension to public health. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 22: 993-1.020, 1997.

NEUBERG, S. L.; SMITH, D. M. & ASHER, T. Why people stigmatize: toward a biocultural framework. *In*: HEATHERTON, T. F. *et al.* (Eds.). *The Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford Press, 2000.

PARKER, R. & AGGLETON, P. HIV and Aids-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57:13-24, 2003.

SEARS, D. O. Symbolic racism. *In*: KATZ, P. & TAYLOR, D. (Eds.). *Towards the Elimination of Racism: profiles in controversy*. New York: Plenum, 1988.

SHERIF, M. Superordinate goals in the reduction of intergroup conflict. *American Journal of Sociology*, 63: 349-356, 1958.

SIDANIUS, J. & PRATTO, F. *Social Dominance*. New York: Cambridge University Press, 1999.

SMITH, E. R. Model of social inference processes. *Psychological Review*, 91: 392-413, 1984.

SOLOMON, S.; GREENBERG, J. & PYSZCZYNSKI, T. A terror management theory of social behavior: the psychological functions of self-esteem and cultural worldviews. *In*: ZANNA, M. P. (Ed.). *Advances in Experimental Social Psychology*. San Diego: Academic Press, 24: 93-159, 1991.

STANGOR, C. & CRANDALL, C. S. Threat and social construction of stigma. In: HEATHERTON, T. F. *et al.* (Eds.). *The Social Psychology of Stigma*. New York: Guilford Press, 2000.

STEELE, C. & ARONSON, E. Stereotype vulnerability and the intellectual test performance of African-Americans. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69: 797-811, 1995.

SWIM, J. K. & THOMAS, M. A. Responding to everyday discrimination: a synthesis of research on goal-directed, self-regulatory coping behaviors. In: LEVIN, S. & VAN LAAR, C. (Eds.). *Stigma and Group Inequality*. Mahwah, NJ: Erlbaum, 2006.

TAJFEL, H. Experiments in intergroup discrimination. *Scientific American*, 223: 96-102, 1970.

TAJFEL, H. & TURNER, J. C. An integrative theory of intergroup conflict. *In*: AUSTIN, W. G. & WORCHEL, S. (Eds.). *The Social Psychology of Intergroup Relations*. Monterey, CA: Brooks/Cole, 1979.

WEINER, B.; PERRY, R. P. & MAGNUSSON, J. An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55: 738-748, 1988.

WILLS, T. A. Downward social comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90: 245-271, 1981.

YANG, L. H. *et al.* Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64: 1.524-1.535, 2007.

Apêndice – Breve sinopse dos esquemas conceituais de estigma e preconceito

Modelos de preconceito (dispostos cronologicamente)

A natureza do preconceito (Allport, 1954). "Preconceito étnico é uma antipatia baseada em generalização errônea e inflexível. Pode ser sentido ou expressado. Pode ser direcionado para um grupo ou para um indivíduo que faz parte de um grupo" (p. 9). "Preconceito é, em última instância, um problema de formação de personalidade e de desenvolvimento" (p. 41). O desenvolvimento do preconceito é afetado por uma enorme gama de influências, incluindo fatores cognitivos, de estrutura social, culturais e psicodinâmicos.

Modelo de conflito de grupo realista (Sherif, 1958). Indivíduos que se agrupam com objetivos comuns formam estruturas de "grupos internos", com *status* hierárquico e papéis. Quando dois grupos internos se unem sob condições de competição e frustração, atitudes, ações hostis e distância social se desenvolvem entre ambos.

Teoria da identidade social (Tajfel & Turner, 1979). Os indivíduos têm múltiplas identidades sociais, correspondentes a diferentes associações a diferentes grupos. A proeminência de diferentes identidades varia conforme o contexto. A identidade saliente no seio de um grupo em particular resulta em autoestima associada com a ligação àquele grupo, bem como em favoritismo intragrupal. O preconceito resulta da necessidade de identidade social com um grupo interno.

Racismo/preconceito aversivo (Gaertner & Dovidio, 1986). "O racismo aversivo representa um tipo particular de ambivalência, em que o conflito se dá entre sentimentos e crenças associados a um sistema sinceramente igualitário de valores, e sentimentos e crenças negativas sobre negros não são reconhecidos. O efeito negativo que o racismo aversivo tem para com os negros não é hostilidade, e sim desconforto, tensão, asco e, por vezes, medo" (Gaertner & Dovidio, 1986: 62-63).

Perspectiva cognitiva (Hamilton & Trollier, 1986). Sistemas humanos de processamento de informação resultam, inevitavelmente, em uma categorização dos indivíduos em grupos, o que, por sua vez, resulta igualmente em estereótipos e em comportamentos e atitudes tendenciosos no âmbito dos grupos internos.

Componentes automáticos e controlados de estereótipos e preconceito (Devine, 1989): conhecimento sobre estereótipos é diferente do seu endosso (preconceito); estereótipos são aprendidos cedo na vida e ativados automaticamente; crenças pessoais preconceituosas ou não preconceituosas são adquiridas mais tarde, estão sob controle consciente e podem substituir reações baseadas em estereótipos.

Racismo como estressante (Clark *et al.*, 1999). "A percepção de um estímulo do ambiente como racista resulta em respostas estressadas, exageradas fisiológica e psicologicamente, influenciadas por fatores constitucionais (...), sociodemográficos (...), psicológicos e comportamentais, além de respostas de enfrentamento. Com o tempo, essas respostas estressantes (...) influenciam os rumos da saúde" (p. 806).

Racismo sistêmico (Feagin, 2000; Feagin & McKinney, 2003). O racismo tem sido um aspecto central da cultura e da sociedade norte-americana desde a sua fundação. Está enraizado na dependência da riqueza das elites de uma nova nação em relação à escravidão e é mantido pela ideologia racista que dita a superioridade branca e as vantagens sistemáticas na vida dos brancos.

Modelos de conteúdo estereotipado (Fiske *et al.*, 2002). "(a) Há duas dimensões primárias [de conteúdo estereotipado]: a competência e a afetuosidade; (b) Um emaranhado frequentemente combina forte afetuosidade com baixa competência (paternalismo), ou alta competência com baixa afetuosidade (inveja); e (c) Emoções distintas (pena, inveja, admiração, escárnio) diferenciam as quatro combinações competência-afetuosidade" (p. 878).

Modelos de estigma (dispostos cronologicamente)

Estigma: notas sobre o gerenciamento de uma identidade deteriorada (Goffman, 1963). "Estigma é a condição do indivíduo excluído da aceitação social total." (vide prefácio). O indivíduo estigmatizado é "reduzido, em nossas mentes, de uma pessoa completa e ordinária para uma pessoa desqualificada, menor" (p. 3). Goffman enfatiza a aplicação do estigma em "interações mistas" entre indivíduos estigmatizados e não estigmatizados, bem como a maneira pela qual os indivíduos estigmatizados gerenciam tais interações.

Estigma social: a psicologia das relações marcadas (Jones *et al.*, 1984). "O processo de estigmatização envolve categorizações abrangentes e acompanhadas de

afetos negativos, que são amalgamadas ou racionalizadas com base na hipótese de um mundo justo” (p. 296). Jones e colaboradores identificam seis dimensões de “marcas estigmatizantes”: habilidade de esconder, curso, capacidade de interromper, qualidades estéticas, origem e periculosidade.

Teoria da modificação dos rótulos de deficiência mental (Link *et al.*, 1989). A socialização leva a crenças sobre como a maioria das pessoas trata os pacientes de doença mental. Quando os indivíduos iniciam um tratamento mental, tais crenças se tornam pessoalmente relevantes. Quanto mais os pacientes acreditam que serão desvalorizados e discriminados, mais se sentem ameaçados em suas interações com terceiros. É possível que desenvolvam estratégias de enfrentamento que podem ter consequências negativas para as redes de apoio social, para os seus empregos e para a sua autoestima.

Modelos de ameaça de identidade (Crocker, Major & Steele, 1998; Major & O’Brien, 2005; Steele & Aronson, 1995). Ter uma identidade estigmatizada aumenta a exposição a situações potencialmente estressantes que ameaçam a identidade. Representações coletivas (isto é, crenças sobre preconceito), pistas situacionais e características pessoais afetam as leituras sobre a relevância de tais situações para o bem-estar. Respostas à ameaça da identidade podem ser involuntárias (emocionais) ou voluntárias (esforços de enfrentamento) e afetar os rumos de vida, tais como a autoestima, o desempenho acadêmico e a saúde.

Estigma conceitualizante (Link & Phelan, 2001). O estigma ocorre quando elementos pertencentes à rotulação, à estereotipagem, à separação cognitiva entre ‘nós’ e ‘eles’, à perda de *status* e à discriminação coocorrem em situações de poder que permitam o seu desenvolvimento.

Modelo evolucionário (Kurzban & Leary, 2001). “O fenômeno (...) sob a rubrica ‘estigma’ envolve um conjunto de sistemas psicologicamente distintos, desenvolvidos pela seleção natural para resolver problemas associados à sociedade (...). Os seres humanos dispõem de adaptações cognitivas desenvolvidas para fazer com que evitem parceiros de baixo estímulo social e se associem a grupos cooperativos (para fins de competição intergrupal e exploração), evitando o contato com os que têm maior probabilidade diferencial de hospedar patogenias comunicáveis” (p. 187).

Estigma e discriminação relacionada ao HIV e à Aids: arcabouço conceitual e implicações para a ação (Parker & Aggleton, 2003). “O estigma tem um papel de grande importância na produção e na reprodução de relações de poder e

controle, fazendo com que alguns grupos sejam desvalorizados e outros se sintam (...) superiores. Em última instância (...), o estigma está ligado aos mecanismos de desigualdade social" (p. 16).

Enfrentamento autorregulador, diretamente ligado ao objetivo (Swim & Thomas, 2006). A discriminação ameaça valores sociais centrais de autoestima, confiança, compreensão, controle e pertencimento. O peso atribuído a esses objetivos, sua habilidade de interagir com as respostas e a capacidade de uma resposta ir ao encontro dos objetivos influenciam a escolha, pelos alvos da discriminação, das respostas de enfrentamento.

Estigma e experiência moral (Yang *et al.*, 2007). "A experiência moral, ou aquilo que mais está em risco para os atores em um contexto social local", molda os processos de estigma, tanto para os que estigmatizam quanto para os que são estigmatizados. "O estigma exerce seus efeitos mais profundos quando ameaça a perda daquilo que realmente importa e o objeto ameaçado" (p. 1.524).